

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**ESTRATÉGIAS DE COPING, BEM-ESTAR E ADAPTAÇÃO
NAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CANCRO:
ESTUDO EXPLORATÓRIO**

Carla Marisa Pereira Cardoso

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA
(Secção Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo Psicologia da Saúde e da Doença)

2010

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE PSICOLOGIA



**ESTRATÉGIAS DE COPING, BEM-ESTAR E ADAPTAÇÃO
NAS CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM CANCRO:
ESTUDO EXPLORATÓRIO**

Carla Marisa Pereira Cardoso

MESTRADO INTEGRADO EM PSICOLOGIA

(Secção Psicologia Clínica e da Saúde/Núcleo Psicologia da Saúde e da Doença)

Dissertação orientada pela Professora Doutora Luísa Barros

2010

Agradecimentos

Agradeço, em especial, a disponibilidade de todas as crianças e familiares que participaram neste estudo.

Sem eles a sua realização não teria sido possível.

Agradeço também à Prof. Dra. Luísa Barros
pela sua disponibilidade e preciosas orientações,
que se revelaram fundamentais para a realização deste trabalho.

À Dra. Maria de Jesus Moura,
pela disponibilidade e ajuda prestada.

Agradeço, também, a todas as pessoas que,
de alguma forma, estiveram envolvidas neste projecto.

Resumo

Durante o processo de tratamento da doença oncológica existem experiências perturbadoras que podem provocar *stress* para as crianças e respectivas famílias. Assim, a criança deve ajustar-se à sua condição e adquirir competências que lhe permitam uma adaptação eficaz.

No presente estudo, foram avaliadas as estratégias de *coping* utilizadas pelas crianças e adolescentes no confronto com os tratamentos oncológicos, através do *Kidcope*. Foi estudado também as diferenças na escolha de estratégias de *coping* em diferentes grupos etários da amostra. Por fim, foi estudada associações entre as estratégias de *coping* escolhidas e níveis de adaptação diferenciados, avaliado através de duas versões do SDQ, bem como entre as estratégias e valores diferentes de bem-estar subjectivo, avaliados através da escala de Faces.

Oito crianças e doze adolescentes com idades compreendidas entre os 7 e os 17 anos constituíram a amostra. Os respectivos cuidadores principais responderam ao instrumento de avaliação do nível de adaptação.

Verificou-se a utilização de uma variedade de estratégias de *coping* para o confrontar os tratamentos, nos dois grupos etários, que estiveram associadas a diferentes níveis de bem-estar subjectivo e de adaptação sócio-emocional.

Palavras – chave: Estratégias de *coping*; Bem-estar subjectivo; Adaptação sócio-emocional; Criança; Cancro; Tratamentos oncológicos.

Abstract

During oncologic treatments there are unsettling experiences which may lead children and families to stress. Thus, the child must adjust to their condition and acquire skills that enable effective adaptation.

The present study analyzes coping strategies used by children and adolescents to confront treatments, through Kidcope. It also studied the differences in the choice of coping strategies in different age groups of the sample. Finally, we studied associations between coping strategies chosen and different levels of adaptation, evaluated using two versions of the SDQ, and between strategies and different values of subjective well-being, measured using a scale of Faces.

Eight children and twelve adolescents aged 7 to 17 years comprised the sample. Their caregivers answered the instrument for assessing the level of adaptation.

There was in both age groups a vast number of coping strategies to confront treatments reported, that were associated with different levels of subjective well-being and socio-emotional adaptation.

Keywords: Coping strategies, Subjective well-being, social-emotional adjustment, Child, Cancer, Cancer treatments.

Índice

1	INTRODUÇÃO	1
2	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	3
2.1	Coping	3
2.2	Abordagem desenvolvimentista – estratégias de <i>coping</i> na criança e no adolescente	8
3	OBJECTIVOS DO ESTUDO	10
4	METODOLOGIA	13
4.1	Plano de estudo	13
4.2	Local	13
4.3	Amostra	14
4.4	Instrumentos de Avaliação	16
4.4.1	Kidcope	16
4.4.2	Escala Analógica Visual de Faces	18
4.4.3	Questionário de Capacidades e Dificuldades	19
4.5	Procedimento	22
5	RESULTADOS	24
5.1	Procedimento de análise de dados	24
5.2	Análise dos Resultados do <i>Kidcope</i>	25
5.2.1	Resultados da análise descritiva do distress, da frequência e da eficácia auto-avaliados	25
5.2.2	Comparação do nível de distress, da frequência e da eficácia auto-avaliada pelos participantes	26
5.2.3	Estratégias identificadas pelos participantes	26
5.2.4	Comparação da frequência e da eficácia auto-avaliada das estratégias utilizadas pelos participantes	29

5.2.5	Comparação em diferentes grupos etários das estratégias de <i>coping</i> mais utilizadas e o grau de eficácia auto-atribuída	30
5.3	Análise dos resultados da escala de Faces	30
5.3.1	Resultados da análise descritiva do nível de bem-estar subjectivo	30
5.3.2	Comparação do nível de bem-estar subjectivo auto-avaliado pelos participantes de diferentes grupos etários	31
5.4	Análise dos resultados do Questionário de Capacidade e Dificuldades (SDQ)	31
5.4.1	Resultados da análise descritiva da adaptação sócio-emocional	31
5.4.2	Resultados da análise descritiva das escalas de dificuldades	32
5.5	Resultados globais obtidos a partir das escalas de dois instrumentos	33
5.5.1	Associação entre o nível de bem-estar subjectivo auto-avaliado e as estratégias de <i>coping</i> utilizadas pelos participantes	33
5.5.2	Associação entre a adaptação sócio-emocional avaliada pelo cuidador principal e auto-avaliada, e a escolha das estratégias de <i>coping</i>	35
5.5.3	Associação entre a adaptação sócio-emocional avaliada pelo cuidador principal e auto-avaliada, e o bem-estar subjectivo	37
6	DISCUSSÃO	39
6.1	Identificar as estratégias de <i>coping</i> mais utilizadas pelas crianças e jovens com doença oncológica, bem como aquelas que as crianças e os adolescentes avaliam como mais eficazes através do <i>Kidcope</i>	39
6.2	Comparar as estratégias de <i>coping</i> mais utilizadas e as consideradas como mais eficazes em crianças de diferentes grupos etários	41
6.3	Conhecer a associação entre uma medida de bem-estar, baseada na auto-avaliação subjectiva – escala de Faces – e as estratégias de <i>coping</i> utilizadas	42
6.4	Conhecer a associação entre a adaptação sócio-emocional avaliada pelo cuidador principal e auto-avaliada, através do SDQ-Por, e a escolha das estratégias de <i>coping</i>	42
7	LIMITAÇÕES	44

8	CONCLUSÃO	44
9	IMPLICAÇÕES FUTURAS	45
10	BIBLIOGRAFIA	47

ANEXOS

Anexo I - Protocolo dirigido ao IPOLFG – E.P.E.

Anexo II - Protocolo de Consentimento Informado

Anexo III – Introdução do estudo para as crianças

Anexo IV – Kidcope

- Versão para crianças
- Versão para adolescentes

Anexo V – Escala de Faces

Anexo VI – Questionário de Dificuldades e Capacidades (SDQ)

- Versão para crianças
- Versão para pais

Lista de Quadros e Tabelas

Quadros

Quadro 1 – Caracterização da amostra **15**

Quadro 2 - Dimensões de *Coping* e Estrutura do *Kidcope* **17**

Tabelas

Tabela 1 - Análise descritiva dos resultados das escalas de distress, frequência e eficácia, nas crianças **25**

Tabela 2 - Análise descritiva dos resultados das escalas de distress, frequência e eficácia, nos adolescentes **26**

Tabela 3 - Análise descritiva das estratégias identificadas pelas crianças **27**

Tabela 4 - Análise descritiva das estratégias identificadas pelos adolescentes **28**

Tabela 5 - Análise descritiva do bem-estar subjectivo dos participantes **30**

Tabela 6 - Análise descritiva do bem-estar subjectivo em diferentes grupos etários **31**

Tabela 7 - Análise descritiva dos resultados da pontuação total de dificuldades, nas crianças **32**

Tabela 8 - Análise descritiva dos resultados da pontuação total de dificuldades, nos pais das crianças **32**

Tabela 9- Análise descritiva dos resultados das escalas, nas crianças **33**

Tabela 10 - Análise descritiva dos resultados das escalas, nos pais das crianças **33**

Tabela 11 - Análise descritiva das frequências relativas do cruzamento do nível de bem-estar subjectivo e das estratégias de *coping* utilizadas **34**

Tabela 12 - Frequência relativa da associação entre as estratégias de *coping* e o nível de adaptação sócio-emocional auto-avaliado pelos participantes **35**

Tabela 13 - Resultados da associação entre as estratégias de coping e o nível de adaptação sócio-emocional avaliado pelos cuidadores principais **36**

Tabela 14 - Resultados da associação entre o nível de bem-estar e o nível de adaptação sócio-emocional auto-avaliado pelos participantes **37**

Tabela 15 - Resultados da associação entre o nível de bem-estar auto-avaliado e o nível de adaptação sócio-emocional avaliado pelos cuidadores principais **37**

1 Introdução

A doença oncológica pediátrica afecta a criança de várias formas, provocando diversas alterações no seu quotidiano e exigindo da mesma esforços de adaptação à doença e ao tratamento prolongado. Estudos anteriores (Crepaldi et al., 2006; Eiser, 2004; Motta, 2007) sobre os aspectos psicológicos da vivência, adaptação e confronto da criança à doença oncológica e às alterações potencialmente indutoras de *stress* que surgem associadas, revelam que a criança, além de ser afectada por diversos sintomas agudos e inesperados, induzindo desconforto físico, confronta-se também com condições adversas de tratamento e de hospitalização, que a obriga à interrupção das suas rotinas e ao afastamento do ambiente familiar, escolar e social que está habituada, sendo submetida a intervenções médicas dolorosas, através de equipamento estranho e ameaçador, que são administradas por profissionais de saúde, igualmente desconhecidos. Frequentemente, a criança é obrigada ainda a suportar os efeitos secundários dos tratamentos, tais como alterações da sua imagem física náuseas, vômitos e dores, e a incerteza da eficácia do tratamento (Barros, 2003; Crepaldi et al., 2006; Decker, 2006; Motta & Enumo, 2004; Patenaude & Kupst, 2005). No caso do adolescente, a condição torna-se um duplo desafio do seu desenvolvimento normal e do *stress* inerente ao diagnóstico e tratamentos da doença oncológica pode ser devastador, devido à sua curta experiência em lidar com stressores desta magnitude e à dificuldade inerente a esta etapa de desenvolvimento (Decker, 2006). Ao ser diagnosticada a doença oncológica, o adolescente vê a sua procura de autonomia a ser comprometida pela necessidade de cuidados especializados o que, frequentemente, implica o recurso a ajuda dos pais e a necessidade de ser cuidado pelos profissionais de saúde durante os tratamentos e hospitalizações. É difícil para o adolescente adquirir a independência desejada quando é necessário a presença dos pais durante as consultas médicas ou, quando durante a hospitalização, o cuidador principal deve estar presente. Além disso, pelos cuidados redobrados que são exigidos durante a doença oncológica, o adolescente é impedido de realizar muitas actividades que, comumente, realizaria com o grupo de pares, tal como as saídas até horas mais tardias. Relativamente às tomadas de decisão quanto à doença, esta também se demonstra uma tarefa mais difícil para este grupo etário. Nalguns momentos, o adolescente sente que deveria ser incluído nas discussões sobre o processo de doença e de tratamento, realizadas pelos pais e técnicos de saúde,

mas noutras alturas desejam que os pais tomem as decisões por eles (Abrams et al., 2006). Assim, segundo Eiser (2004) a doença oncológica pediátrica tem um impacto significativo na vida da criança e do adolescente, já que envolve um período de tratamento intenso e agressivo, podendo comprometer as suas capacidades necessárias às actividades comuns do seu dia-a-dia.

Além disso, perante o processo de doença e de procedimentos médicos dolorosos e difíceis de compreender, e ao observar as reacções dos próprios cuidadores, a criança pode apreender a gravidade da situação, o que pode criar nela sentimentos de ansiedade, angústia, tristeza, desespero, medo e raiva (Oliveira et al., 2003). Todos estes sentimentos podem ser maximizados pela ausência de controlo sobre esta situação e pela perda de autonomia, uma vez que a criança se vê obrigada a cumprir regras determinadas pela equipa de saúde, e pela sua própria condição de debilitação física. Desta forma, compreende-se que as alterações bruscas que ocorrem a partir do diagnóstico de uma doença oncológica, relacionadas com o tratamento e com a hospitalização, surjam na literatura como fontes de *stress* para a criança e para todo o sistema familiar, já que esta experiência pode afectar o bem-estar, desenvolvimento e qualidade de vida dos mesmos (Goodyer, 1990; Thompson, 1985; Wallandar & Varni, 1992 cit. por Barros, 2003; Tsanos, 1994).

Ao deparar-se com uma situação indutora de *stress*, como é o caso do processo de doença oncológica, o doente deverá ajustar-se à sua condição e adquirir novas competências que lhe permitam a adaptação, o que pode influenciar o curso da doença e o ajustamento psicossocial da própria criança. Neste sentido, é importante o estudo do *coping* (confronto) na infância e na adolescência a fim de conhecer as estratégias mais utilizadas e facilitar uma intervenção cada vez mais eficaz junto das crianças e jovens com doença oncológica, minimizando os efeitos negativos da vivência.

2 Fundamentação Teórica

2.1 Coping

A maioria dos estudos realizados sobre os processos de *coping* com crianças utiliza o modelo teórico de Lazarus e Folkman (1984). Estes autores defendem a perspectiva de que o *stress* deve ser visto como “uma relação particular entre o indivíduo e o meio envolvente, que é considerado por este como ameaçador e superior aos seus recursos, sendo capaz de pôr em perigo o seu bem-estar” (Lazarus & Folkman, 1986; cit. por Trianes, 2004). Os defensores cognitivistas desta abordagem, consideram o *stress* como reflexo de um “desequilíbrio dialéctico” (Joyce-Moniz, 1988; cit. por Barros, 2003) entre significações, em que de um lado estão as significações acerca das dificuldades avaliadas e, do outro lado, as significações sobre os recursos necessários à resolução da situação. Assim, de acordo com Barros (2003), a importância desta perspectiva teórica assenta na forma como o sujeito constrói as significações sobre as suas experiências e no modo como as interpreta em termos de desequilíbrios e desajustamentos entre a sua competência para enfrentar os desafios, internos ou externos, e o grau de complexidade e aversividade desses mesmos desafios. À luz desta abordagem, designa-se por *coping* o conjunto de esforços, cognitivos e comportamentais, utilizado pelos indivíduos com o objectivo de lidar com exigências específicas, internas ou externas, que surgem em situações de *stress* e que são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os seus recursos pessoais (Lazarus & Folkman, 1984). Segundo o modelo destes autores, o *coping* é um processo ou uma interacção que se dá entre o indivíduo e o ambiente, e pressupõe a noção de avaliação subjectiva, ou seja, como o fenómeno é percebido, interpretado e cognitivamente representado na mente do indivíduo. Este sujeito, como agente activo, realiza uma *avaliação primária* referente à avaliação das circunstâncias específicas, analisando o acontecimento em função do significado que tem para o seu bem-estar. Além disso, também ocorre uma *avaliação secundária* que corresponde à auto-avaliação que o indivíduo faz dos recursos, ou seja, do que pode ser feito para controlar o stressor, visando a melhoria e a modificação da situação. A avaliação dos recursos pessoais pode ser orientada para dois processos de confronto, um focado no problema e outro focado na emoção. Folkman e

colegas (Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis & Gruen, 1986) definiram e identificaram as estratégias divididas em duas categorias funcionais. O indivíduo pode reagir construtivamente, aumentando os recursos para lidar com a situação percebida - *coping* focado no problema -, ou pode tentar controlar a resposta emocional de stress como tentativa de alívio da tensão - *coping* focado na emoção -, utilizando a negação e o evitamento. O *coping* centrado no problema envolve estratégias como a modificação das condições externas da situação, aceitação da responsabilidade, planeamento de resolução de problemas e reavaliação positiva; enquanto que a fuga-evitamento, reestruturação cognitiva, a regulação emocional, a procura de suporte social, a distração e o *wishful thinking* representam as estratégias integradas no *coping* focado na emoção (Folkman et al., 1986). Por fim, procede a uma reavaliação - *avaliação terciária* - que reflecte a análise da situação após a utilização dos recursos no confronto como stressor. Assim, à luz de Lazarus & Folkman (1984), o *stress* surge como um processo adaptativo, contribuindo de modo activo para a avaliação constante do stressor e das formas disponíveis para o confrontar. A subjectividade da avaliação das exigências da experiência leva a que o reportório de estratégias de *coping* varie para cada indivíduo. (Antoniazzi, A. S. e col., 1998; Joyce-Moniz & Barros, 2005; Motta & Enumo, 2004).

Os estudos existentes até ao momento referem uma multiplicidade de estratégias de *coping*, isto é, de acções cognitivas e comportamentais tomadas no curso de um episódio particular de *stress*, que são classificadas em diferentes categorias de *coping* por diferentes autores. Ryan-Wenger (1992) desenvolveu uma taxonomia de estratégias de *coping* utilizadas por crianças, em que através da síntese de dados de estudos empíricos ofereceu uma lista de quinze categorias de *coping*. As categorias incluem diversas estratégias comportamentais e cognitivas, tais como a expressão emocional, as actividades agressivas, o comportamento de evitamento, o comportamento de distração, o evitamento cognitivo, a distração cognitiva, a resolução cognitiva de problemas, a reestruturação cognitiva, a resistência, a procura de informação, a procura de apoio social e de apoio espiritual, actividades de isolamento, actividades de autocontrolo e a modificação do stressor.

Além do modelo clássico, formulado por Lazarus & Folkman (1984), outros modelos têm servido de base a estudos que procuram investigar o modo como as crianças e adolescentes confrontam as experiências de *stress*. Alguns autores, como

Peterson, Oliver, e Saldana (1997, cit. por Harbeck-Weber et al., 2003), defendem a perspectiva de que o *coping* deve ser analisado segundo as etapas da situação stressora analisada, em que o *coping* seria dividido em conformidade com a fase de antecipação/preparação e a fase de recuperação. A razão pela qual os investigadores sustentam esta abordagem assenta na ideia de que determinada estratégia de *coping* que se demonstra ser adaptativa numa das fases do processo de tratamento, por exemplo a fase de preparação, poderá evidenciar uma menor adaptabilidade na outra fase (no exemplo, na fase de recuperação). Alguns estudos realizados (Knigh et al., 1979; Peterson & Toler, 1986) dentro desta perspectiva, que consideraram a etapa de antecipação, caracterizaram as crianças como sensibilizadoras (*sensitizers*) ou repressoras (*repressors*). Esta categorização foi introduzida por Suls & Fletcher (1985) que descreveram o primeiro grupo de crianças – sensibilizadoras – como aquele que confronta o stressor, através da procura de informação e da sua familiarização com a próxima intervenção médica. Por outro lado, as crianças repressoras podem evitar as respostas mais adaptativas para a hospitalização e intervenção, incluindo a diminuição da ansiedade e uma maior cooperação, antes e após a intervenção.

Um outro modelo desenvolvido por Rothbaum, Weisz & Snyder (1982), afirma a existência de dois constructos – o controlo primário (*Primary control coping*) e o controlo secundário (*Secondary control coping*) -, que se assemelham, respectivamente, ao *coping* focado no problema e ao *coping* focado na emoção, da abordagem cognitiva de Lazarus & Folkman (1984). Neste modelo, as estratégias de coping são direccionadas para manter, aumentar ou modificar o controlo sobre o ambiente ou sobre o próprio indivíduo. O controlo primário é definido como o confronto dirigido para influenciar os acontecimentos ou condições objectivos, e o controlo secundário designa o *coping* direccionado para maximizar a adaptação às condições existentes, influenciando o impacto psicológico pessoal de condições objectivas ou dos eventos. Este último tipo de controlo, pode ser essencial para a adaptação psicológica a uma condição ou situação inalterável, como é o caso da doença oncológica ou de uma doença crónica (Rothbaum, Weisz, & Snyder, 1982, Rudolph et al., 1995, cit. por Compas, 2001; Band & Weisz, 1990). Alguns investigadores sugerem que as estratégias de *coping* de controlo primário são mais eficazes quando a experiência pode ser controlável pelo indivíduo. Por outro lado, aqueles que constituem o controlo secundário demonstram ser mais eficazes quando o stressor é incontrolável (Blount, Landolf-Fritsche, Power & Sturges, 1991;

Compas, Malcarne & Banez, 1992, cit. por Harbeck-Weber e tal, 2003). Usando os constructos dos controlos, primário e secundário, também foram realizados estudos de *coping* durante a fase de recuperação. Numa investigação realizada com crianças com leucemia, Weisz, McCabe, and Denning (1994, cit. por Harbeck-Weber et al., 2003) concluíram que as crianças que recorriam ao controlo secundário durante os procedimentos dolorosos tinham uma melhor adaptação.

Apesar da variedade de modelos existentes sobre o *coping*, é possível verificar que todas as perspectivas atribuem importância a dois tipos de *coping*, dentro da dimensão de aproximação/ evitamento. Segundo esta dimensão, perante um acontecimento indutor de *stress*, um indivíduo pode adoptar estratégias incluídas em dois grupos um estilo de *coping* positivo ou de aproximação em que usa cognições e comportamentos que focam a situação, realizando esforços activos para a resolução, incluindo respostas orientadas para a reestruturação cognitiva, resolução de problemas, apoio social e regulação emocional positiva. Por outro lado, pode optar pelo estilo de *coping* negativo ou de evitamento que envolvem cognições e comportamentos dirigidos a evitar pensar sobre a situação ou mesmo para evitar a situação. Neste caso, o indivíduo pode utilizar a distração, a culpabilização dos outros, a resignação, o isolamento social, entre outras estratégias. Os estudos existentes sobre esta taxonomia de coping com crianças parecem não ser congruentes entre si, já que parecem existir benefícios tanto na adopção de estratégias de confronto de aproximação, como no recurso ao *coping* de evitamento (Bernard, et al. 2004). Estudos de Peterson & Toler (1986, cit. por Bernard et al., 2004) indicam que o *coping* de aproximação está negativamente relacionado com o sofrimento da criança, ao contrário do *coping* evitante que está positivamente relacionado com o distress da criança. Erickson e Steiner (2001, cit. por Aldridge & Roesch, 2006) realizaram um estudo com crianças sobreviventes de doença oncológica e encontraram níveis elevados de stress pós-traumático nas crianças. Os autores também verificaram que o estilo de *coping* repressivo estava presente num número significativo de sobreviventes. Por contraste, as investigações de Blount et al., 1989 e de Jacobsen & Redd, (1992, cit. por Bernard et al., 2004) sobre o comportamento das crianças durante os procedimentos médicos agudos indicam que a procura da informação, uma estratégia de aproximação, é preditiva de elevados níveis de distress na criança, enquanto que a conversa como comportamento evitante, é indicadora de mais baixos níveis de sofrimento da criança. Os estudos existentes sobre a

adaptação psicológica de crianças à doença oncológica têm demonstrado que as mesmas procuram afastar a sua atenção dos episódios negativos e indutores de ansiedade, assim como das reacções psicológicas e somáticas a essas situações (Phipps, 2007). Phipps and Steele (2002) indicaram que as crianças com cancro e com doenças crónicas que relatavam o uso de um estilo evitante apresentavam baixos níveis de ansiedade e cólera, comparado com as que utilizavam um estilo de aproximação. Uma possível explicação para esta incongruência existente na literatura foi fornecida por Phipps (2007), em que o estilo de *coping* evitante representa uma resposta contingente ao stress da doença, de tal modo que ao deparar-se com a ameaça da doença oncológica, a criança adopta uma postura mais defensiva que, se for eficaz, ajuda a reduzir os níveis de ansiedade. Uma alternativa a esta explicação assenta na ideia de que este estilo de confronto reflecte uma variável da personalidade e não somente um indício de um estilo de resposta. Esta variável seria expressa por uma consciência reduzida por parte do indivíduo do seu *distress* emocional e serviria como um factor protector dos aspectos ameaçadores da realidade (Derakshan & Eysenck, 1997; Myers, 2000; Weinberger, 1990 in Phipps, 2007). Contudo, a baixa incidência de cancro na população pediátrica dificulta a obtenção de resultados conclusivos acerca das razões pelas quais este é o estilo de confronto mais comum em crianças e adolescentes que atravessam um processo de cancro (Phipps, 2007).

Estudos centrados no processo e nos aspectos situacionais de *coping* de crianças com cancro revelaram que as crianças e as famílias apresentavam uma variedade de estratégias de confronto. O estudo de Weekes e Kagen (1994, cit. por Decker, 2006), mostrou que crianças e adolescentes entre os 9 e os 18 anos utilizam várias estratégias de *coping* durante o tratamento, tais como pensamento positivo, evitar pensar sobre o tratamento, manter-se ocupado, focar os resultados positivos da experiência de cancro e, vivenciar a doença e o tratamento mantendo a calma. Além destas, outras estratégias poderão ser utilizadas pela população pediátrica, como o isolamento social, a reestruturação cognitiva, a auto-crítica, a culpabilização do outro, a resolução de problemas, o *wishfull thinking*, o suporte social (Spirito, 1994).

2.2 Abordagem desenvolvimentista – estratégias de *coping* na criança e no adolescente

Em 1983, Lazarus e DeLongis afirmam que o desenvolvimento do indivíduo é um dos determinantes do processo de *coping* (Antoniazzi et al, 1998). O desenvolvimento cognitivo, emocional e social parece influenciar a reacção da criança e do adolescente ao *stress*, e está directamente relacionado com a idade do indivíduo. A idade permite o desenvolvimento socio-cognitivo ao nível das competências motoras, da memória, do processamento cognitivo, da linguagem, da capacidade de compreensão de si próprio e dos outros, da capacidade de planeamento. Todas estas competências são importantes para que a criança e o adolescente sejam capazes de escolher e executar as várias estratégias de *coping* perante o stressor (Wolchick, S. & Sandler, I., 1997).

Compas (1987) afirmou que é necessário analisar a reacção da criança tendo em conta o contexto social em que esta está integrada, para se poder analisar os seus recursos, as suas estratégias e os seus estilos dentro do processo de confronto com o stressor. Deste modo, o investigador considera que a avaliação e resposta ao stressor estão dependentes não só de factores pessoais, mas também de factores situacionais como a qualidade do suporte social, o apoio disponível da família alargada, a rede de cuidados de saúde e a existência prévia de acontecimentos de vida traumáticos. Uma outra razão apresentada pelo autor para a necessidade de especificação do processo na população pediátrica, é a ideia de que as estratégias de confronto utilizadas pelas crianças poderão estar limitadas pelo desenvolvimento biológico e psicológico de cada criança. Além disso, as crianças diferem na sua sensibilidade ao ambiente, sendo que algumas mostram sinais de excitação e angústia face a uma maior variedade de estímulos do que outras. As crianças mais sensíveis podem precisar de se confrontar com um maior número de situações do que as crianças que se apresentam menos responsivas.

Peterson (1989) também estudou as diferenças existentes entre a população pediátrica e os adultos quanto aos processos de coping que realizam na presença de uma situação ou condição stressora. Este investigador, considera que a criança necessita de realizar uma avaliação do acontecimento stressor para iniciar uma acção adaptativa. A avaliação necessária envolve alguns processos concomitantes, já que a criança precisa de relacionar o stressor com memórias de situações semelhantes confrontadas em

momentos passados, além de ter que avaliar parâmetros do evento stressante, como a intensidade e duração do mesmo, e necessita, ainda, de estimar a probabilidade de ocorrência da situação noutros momentos (Dell’Aglío, 2000). Na mesma linha de abordagem, Ryan-Wenger (1992), considera que os stressores da criança são diferentes daqueles que afectam os adultos, já que frequentemente existem outros determinantes na situação, tal como os pais ou outros membros da família ou professores, as condições socioeconómicas que estão fora do controlo da criança e que, por isso, são mais difíceis de modificar pela própria criança do que pelos adultos.

Na literatura (Barros, 2003; Eiser, 1985; Eiser, 2003; Goldman et al., 2006) está presente a ideia de que as crianças pequenas demonstram maiores níveis de *distress* perante os tratamentos. Estas tendem a entender a doença em termos concretos, globais e mágicos, apresentando mais dificuldades em compreender os procedimentos médicos e a situação de hospitalização. Podem acreditar que os médicos e os enfermeiros as punem por um mau comportamento e que podem morrer pela administração dos procedimentos médicos. No entanto, à medida que o seu desenvolvimento cognitivo lhe permite, a criança vai dominar os processos de pensamento sobre o pensamento, sobre o confronto e sobre a emoção, o que possibilita ao adolescente ter acesso a uma maior variedade de tipos de confronto (Boekaerts, 1996). Surge assim uma complexidade das estratégias utilizadas, que pode passar pela transformação do contexto ou do valor das consequências resultantes do comportamento. O estudo de Derevensky et al. (1998, cit. por Decker, C., 2006), demonstra que os adolescentes (12-17 anos) e os pré-adolescentes (8-11 anos) com cancro utilizam estratégias de *coping* mais adaptativas e eficazes, comparativamente às crianças. Além disso, o mesmo estudo revela que os adolescentes usam um maior repertório de estratégias de *coping* do que os pré-adolescentes.

Segundo Tsanos, A. (1994) e Compas, Banez, Malcame, e Worsham (1991, cit. Dell’Aglío, 2002), as capacidades necessárias para o *coping* focado no problema são adquiridas na fase pré-escolar e desenvolvem-se entre os oito e os dez anos. Por contraste, as capacidades para o *coping* focado na emoção desenvolvem-se mais tarde no fim da infância e durante a adolescência, uma vez que as crianças mais novas ainda não possuem a consciência dos seus próprios estados emocionais e não conseguem auto-regular as suas emoções. Além disso, as estratégias de *coping* necessária para o confronto de condições ou situações stressoras podem ser adquiridas através da

modelagem, sendo que é mais difícil aprender estratégias centradas nas emoções a partir da modelagem, do que estratégias integradas no *coping* focado no problema. Estudos anteriores (Altshuler & Ruble, 1989; Band & Weisz, 1988; Ryan, 1989, in Rice, 2000), com crianças entre os 8 e os 12 anos com diferentes stressores, revelaram que as crianças mais velhas utilizavam mais estratégias cognitivas e de resolução do problema do que as mais novas, o que reflecte um desenvolvimento das capacidades para pensar abstractamente. Por outro lado, um estudo mais recente realizado por Bull e Drotar (1991, cit. por Decker, 2006), demonstra que os adolescentes com doença oncológica usam mais estratégias de *coping* focadas na emoção do que estratégias de *coping* focadas no problema, comparativamente às crianças pequenas. De uma forma geral, a investigação acerca do coping em crianças e adolescentes aponta para que as crianças mais novas, em que o pensamento é concreto e imediato, apenas consigam um confronto eficaz do stressor se utilizar estratégias de *coping* concretas e instrumentais, tais como a distracção activa ou o soprar um balão. São estas estratégias que são mais fáceis de aprender através da modelagem directa ou da instrução verbal dos adultos (Barros, 2003). Com o desenvolvimento, os adolescentes, através do seu pensamento abstracto e complexo, já conseguem realizar acções de confronto mais complexas e internas. Toda a experiência de doença, desde a interpretação, à atribuição de causalidade e à antecipação das consequências é limitada pelo nível de desenvolvimento cognitivo, emocional e social (Barros, 2003).

Porém, além do desenvolvimento cognitivo, emocional e social, existem outros determinantes que podem mediar o uso das diferentes estratégias de coping. A criança e o adolescente podem ser influenciados neste processo pela sua cultura, pelo suporte parental, familiar e social, pela rede de cuidados de saúde, bem como pela ocorrência prévia de vivências traumáticas (Antoniazzi et al., 1998).

3 Objectivos do estudo

A doença oncológica pediátrica tem sido considerada um stressor, difícil de suportar, sendo até considerada com uma experiência traumática para as crianças que têm que a enfrentar (Kasak, 2005, cit. por Phipps, 2007; Patenaude & Kupst, 2005).

Após o diagnóstico da doença, as crianças são sujeitas a procedimentos médicos aversivos com inúmeros efeitos secundários, onde a dor provocada pelos tratamentos pode ser mais intensa do que a dor causada pela própria doença. Além disso, é possível que, durante a hospitalização, sejam afastadas do ambiente familiar e das rotinas a que estão habituados e de outros contextos relevantes, como é o caso do contexto escolar. Perante estas condições, a criança com cancro precisa se adaptar ao processo de doença, à hospitalização e aos tratamentos, utilizando estratégias de *coping* eficazes para minimizar os efeitos negativos da experiência. Compas, B. E. & Luecken, L. (2002) defendem que o modo como os pacientes procuram lidar com a doença e com os efeitos do tratamento são fundamentais na determinação do curso do distress e da adaptação. Assim, o tipo de estratégias de confronto utilizadas pelas crianças tem um papel fundamental no processo, como uma das variáveis mais significativas para a explicação da variabilidade das reacções individuais, comportamentais e emocionais, e como um mediador relevante das consequências da hospitalização (Barros, 2003).

Vários estudos mostraram a possibilidade de tornar as estratégias de *coping* mais eficazes na redução dos sentimentos de *distress* nas crianças com cancro (Last, B. & Grootenhuis, M., 1998). Neste sentido, perante esta possibilidade de reduzir o *distress* nas crianças com doença oncológica surge a necessidade de realizar mais estudos que permitam compreender os processos de *coping* espontâneos e naturais e, identificar estratégias eficazes para lidar com o *stress* que surgem com o diagnóstico da doença.

Através dos instrumentos de avaliação escolhidos, esta investigação tem como objectivo geral avaliar as estratégias de *coping* utilizadas pelas crianças e adolescentes no confronto com a doença oncológica e com todo o processo de tratamento que esta envolve. Definimos como objectivos específicos:

- Identificar as estratégias de *coping* mais utilizadas pelas crianças e jovens com doença oncológica, bem como aquelas que as crianças e os jovens avaliam como mais eficazes através do *Kidcope* (Spirito, 1988);
- Comparar as estratégias de *coping* mais utilizadas e as consideradas como mais eficazes em crianças de diferentes grupos etários;
- Conhecer a associação entre uma medida de bem-estar, baseada na auto-avaliação subjectiva – escala de Faces – e as estratégias de *coping* utilizadas;

- Conhecer a associação entre a adaptação sócio-emocional avaliada pelo cuidador principal e auto-avaliada, através do SDQ-Por, e a escolha das estratégias de *coping*.

4 Metodologia

4.1 Plano de estudo

O presente estudo foi realizado no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil – EPE (IPOLFG-E.P.E.), com crianças com doenças oncológicas, acompanhadas pelo Serviço de Pediatria do instituto. Esta investigação caracteriza-se por ser um estudo exploratório de abordagem quantitativa, com uma amostra de conveniência e intencional.

Após a autorização do gabinete de investigação científica do IPOLFG-E.P.E. (Anexo 1), foi realizada a recolha dos dados junto dos participantes. As crianças que preenchiam os critérios de inclusão foram abordadas sequencialmente durante a sua permanência no instituto, quando disponíveis e acompanhadas pelo menos por um familiar.

4.2 Local

A aplicação dos instrumentos de avaliação seleccionados para o estudo exploratório decorreu no IPOLFG-E.P.E., nos gabinetes de atendimento psicológico, quer da Unidade Autónoma de Psicologia, quer do piso de Internamento Pediátrico. Para os participantes em regime de ambulatório, a recolha de dados foi realizada nos gabinetes médicos do Hospital de Dia Pediátrico. Procurou-se proporcionar aos participantes um ambiente tranquilo e seguro, o que em alguns casos, sobretudo, com as crianças mais novas, exigiu a presença dos pais durante a execução das tarefas. Este ambiente mais reservado permite salvaguardar o bem-estar dos participantes e discutir quaisquer questões que surjam durante a realização das tarefas, relacionadas com a adaptação e *coping* da criança à doença, tratamentos e hospitalização.

4.3 Amostra

A população deste estudo era constituída por crianças e adolescentes, utentes do Serviço de Pediatria do IPOLFG – E.P.E., com idades compreendidas entre 7 e os 18 anos de idade, de ambos os sexos, com qualquer tipo de cancro. Para além deste grupo, também participaram na investigação os pais das mesmas crianças que estavam presentes no momento da recolha de dados.

Foram definidos como critérios de intencionalidade na selecção da amostra, como o facto de os sujeitos serem de diferentes fases do desenvolvimento, com diversos tipos de cancro. Os critérios de inclusão eram o ser crianças e adolescentes que receberam o diagnóstico de doença oncológica e que estivessem a ser acompanhadas pelo instituto há pelo menos um mês, estando pelo menos há três dias em tratamento. Estes participantes podiam-se encontrar em regime de internamento ou de ambulatório. Foram excluídas todas as crianças e jovens em fase inicial de diagnóstico ou em fase terminal da doença. Este critério de exclusão era essencial, uma vez que no primeiro caso os utentes pediátricos ainda não tinham experiências de tratamentos e, no segundo caso, era necessário respeitar o estado debilitado da criança e o sofrimento da criança e da respectiva família. Relativamente às crianças que apresentavam limitações impostas pela doença ou outro tipo de limitação que se revelasse impeditiva da realização das tarefas propostas, também foram excluídas.

Foram avaliados 21 participantes pediátricos, dos quais 20 (aprox. 95 % da amostra total) completaram totalmente os instrumentos de avaliação solicitados e 1 participante apresentou o questionário SDQ-Por (versão para crianças) incompleto. Deste modo, obteve-se uma amostra final de 20 sujeitos ($n=20$), com idades compreendidas entre os 7 e os 17 anos, sendo a média de idades da amostra aproximadamente 12 (Quadro 1). Desta amostra final, a maioria dos participantes eram do sexo masculino (M) ($n_M=17$). Os sujeitos foram organizados em dois grupos etários, de acordo com os critérios utilizados para seleccionar a versão do *Kidcope* utilizada, com um grupo de 12 adolescentes (A – 13-17 anos) (60 %) e um grupo de 8 crianças (C – 7-12 anos) (40%). Como se pode observar no quadro 1, 85 % da amostra se encontrava em regime de ambulatório, enquanto que apenas 15 % dos inquiridos estavam internados no IPOLFG – E.P.E..

Quadro 1 – Caracterização da amostra

Sujeito	Idade	Grupo etário	Género	Diagnóstico	Data de Diag.	Tempo de Diag.*	Regime	Cuidador
1	13	A	M	Ostiossarcoma	Out-09	6 meses	Internamento	Mãe
2	13	A	M	Tumor abdominal	Jul-09	10 meses	Ambulatório	Mãe
3	14	A	M	LLA	Fev-10	3 meses	Ambulatório	Mãe
4	14	A	M	LLA	Dez-09	6 meses	Ambulatório	Mãe
5	11	C	F	LLA	Jan-10	6 meses	Ambulatório	Mãe
6	14	A	F	Tumor polmunar	Mar-09	15 meses	Ambulatório	Mãe
7	17	A	M	Tumor cerebral	Mai-09	14 meses	Internamento	Mãe
8	13	A	M	LLA	Dez-08	19 meses	Ambulatório	Mãe
9	12	C	M	LLA	Fev-09	17 meses	Ambulatório	Mãe
10	13	A	M	LLA	Abr-10	4 meses	Ambulatório	Mãe
11	12	C	M	Rabdiossarcoma	Jan-09	19 meses	Ambulatório	Mãe
12	11	C	M	LLA	Out-07	34 meses	Ambulatório	Mãe
13	15	A	M	LLA	Ago-07	36 meses	Ambulatório	Mãe
14	14	A	M	LLA	Jun-10	2 meses	Ambulatório	Mãe
15	13	A	M	Teratoma imaturo	Abr-03	88 meses	Ambulatório	Mãe
16	8	C	F	Ganglioma	Mai-08	27 meses	Ambulatório	Mãe
17	10	C	M	LLA	Set-09	11 meses	Ambulatório	Pai
18	7	C	M	LLA	Mar-08	17 meses	Ambulatório	Mãe
19	11	C	M	Meduloblastoma	Dez-09	8 meses	Internamento	Mãe
20	13	A	M	Tumor Cerebral	Fev-09	18 meses	Ambulatório	Mãe

* Intervalo de tempo entre a data em que foi diagnosticada a doença e a data da recolha de dados (Maio, Junho, Julho ou Agosto).

4.4 Instrumentos de Avaliação

4.4.1 Kidcope:

O *Kidcope* é uma medida multidimensional de auto-relato utilizada para avaliar as respostas das crianças e jovens entre os 7 aos 18 anos de idade, face a situações geradoras de *stress*. O objectivo deste instrumento é a avaliação das estratégias de *coping* utilizadas pela população pediátrica. Spirito, Stark e Williams (1988) desenvolveram o questionário com base na abordagem clássica de Lazarus e Folkman (1984), considerando o *coping* como uma medida de processo e não como um traço de personalidade estável. O *Kidcope* é uma escala breve e de fácil aplicação, que tem sido utilizada em diversas investigações, especialmente em contextos de doença crónica e hospitalização pediátrica, como é o caso do presente estudo (Spirito et al., 1988, Pretzlik et al., 1999).

A escala é constituída por duas versões, uma para crianças com idades compreendidas entre os 7 e os 12 anos e outra versão direccionada para adolescentes, entre os 13 aos 18 anos. A versão dirigida às crianças mais novas (7 – 12 anos) apresenta 15 itens integrados em dez categorias de estratégias de *coping*, comportamentais e cognitivas, - distração, isolamento social, reestruturação cognitiva, auto-crítica, culpar os outros, resolução de problemas, regulação emocional, *wishfull thinking*, suporte social e resignação. A versão para os adolescentes é semelhante à dos mais novos, mas apresenta apenas 11 itens, embora contemple as mesmas estratégias.

A aplicação do instrumento é individual e, no caso das crianças, em formato de entrevista para ajudar a criança a compreender o conteúdo dos itens, com uma duração aproximada de dez minutos. No caso da versão para adolescentes, o questionário poderá ser respondido autonomamente pelo próprio participante, sendo que se existirem dúvidas quanto a compreensão de cada item, elas poderão ser esclarecidas pelo investigador que se deve manter disponível. É solicitado aos jovens que se recordem de uma experiência de tratamento que tenha sido difícil. Neste caso, solicitávamos que se recordasse do último tratamento realizado no hospital e que mantivesse essa recordação presente enquanto respondia aos itens. Cada item tem duas questões: frequência (“Fizeste isto?”) e eficácia (“Até que ponto isso te ajudou?”). Para a primeira, a criança

deve responder “sim”(1) ou “não”(0) e para a segunda, a resposta num formato de tipo *lickert* pode variar entre “nada”(0) e “muito” (2). No caso de dois itens da mesma categoria de *coping* serem utilizados, o resultado de eficácia no item mais elevado é o resultado da eficácia dessa categoria. Por exemplo na categoria de isolamento social, se o participante responder “sim” aos dois itens (itens 3 e 4) e na escala de eficácia seleccionar 1(*pouco*) no item 3 e 2(*muito*) no item 4, o resultado da eficácia nesta categoria é o valor mais alto, neste caso é o 2.

No início da escala estão incluídas três questões adicionais que pretendem medir o nível de distress (ou reacção emocional ao elemento stressor) percebido pela criança perante a situação problemática descrita por si. Uma delas sobre a ansiedade (“*Esta situação deixou-te nervoso?*”), a outra sobre a tristeza (“*Esta situação deixou-te triste?*”) e a restante sobre a raiva (“*Esta situação deixou-te irritado ou zangado?*”). As respostas são cotadas numa escala de tipo *likert* que varia entre “nada” (1) e “muitíssimo” (5), variando o total da pontuação entre 3 e 15. Numa segunda etapa da aplicação do instrumento, verificam-se diferenças na estrutura das duas versões, tal como é possível observar no Quadro 2.

Quadro 2 – Dimensões de *Coping* e Estrutura do *Kidcope* (Spirito e Stark, 1994)

Dimensões de <i>Coping</i>	KIDCOPE		
	Categorias de <i>Coping</i> (10)	Crianças (15 itens)	Adolescentes (11 itens)
<i>Coping</i> de Evitamento	Distracção	1 e 2	1
	Isolamento social	3 e 4	2
	<i>Wishful thinking</i>	12 e 13	8
	Resignação	15	10
<i>Coping</i> Negativo	Auto-crítica	6	4
	Culpar os outros	7	5
<i>Coping</i> Positivo ou de Aproximação	Reestruturação cognitiva	5	3
	Resolução de problemas	8 e 9	6
	Regulação emocional	10 e 11	7a e 7b
	Suporte social	14	9

Nos estudos de standardização foram utilizadas diferentes amostras, constituídas maioritariamente por adolescentes saudáveis, e ainda duas amostras clínicas pediátricas. A reunião dos resultados destas amostras ($N > 330$) originou índices de fiabilidade teste-reteste variados, consoante o intervalo de tempo. Com intervalos de tempo curtos (3 a 7 dias) observaram-se correlações entre 0.41 e 0.83, enquanto que a intervalos mais longos (superiores a 10 dias) se registaram correlações entre 0.15 e 0.43. Segundo os autores, estes estudos demonstram também correlações moderadas entre o *Kidcope* e outras medidas do *coping* infantil (*Coping Strategies Inventory* e *Adolescent Coping Orientation*), o que evidencia a validade concorrente. Há ainda que referir que não foram descritos os índices de consistência interna. Os autores não esperavam que estes valores fossem elevados, na medida em que os itens do questionário abrangem diferentes estratégias de *coping* (Spirito et al., 1988). Estes investigadores consideram que não existem normas disponíveis para o *Kidcope*, uma vez que a sua aplicação se estende a diversas situações indutoras de *stress*. Consequentemente, essas mesmas normas tornam-se pouco consistentes (Spirito et al., 1988).

4.4.2 Escala Analógica Visual de Faces:

A Escala Analógica Visual de Faces foi criada, inicialmente, para avaliar a dor que a criança sente perante uma determinada doença ou tratamento (McGrath, 1996; LeBaron & Zeltzer, 1984). Defendendo a perspectiva de que a experiência de dor difere entre as crianças, a escala é constituída por sete expressões faciais que traduzem a variação de amplitude de ausência de dor até dor intensa numa escala horizontal crescente. Inicialmente o autor pretendia que os intervalos entre os níveis da escala fossem constantes. No entanto, verificou-se que o modo como a escala é compreendida, bem como é vivida a experiência de cada criança, podem diferir, o que leva a que também os intervalos não sejam iguais (McCrae, 2004).

Varni, Blount, Waldron & Smith (1995, cit. McCrae, 2004) afirmam que os diferentes formatos das medidas de auto-relato da dor, inclusive a escala de faces, são um óptimo padrão de avaliação da dor pediátrica, desde que as crianças tenham idade

suficiente para exporem a sua dor. Deste modo, a escala tem sido utilizada com boa validade na avaliação da dor pediátrica.

Neste estudo, a escala de Faces é adaptada para ser utilizada como uma medida subjectiva de bem-estar, capaz de ser utilizada pelas crianças para avaliar o grau de bem-estar/perturbação da criança em relação à hospitalização e aos tratamentos. A amplitude da dor é substituída por uma escala com seis expressões que variam entre “*Muito Bem*”, expressão de felicidade associada ao número 0, e o “*Muito Mal*”, expressão de uma tristeza elevada, à qual corresponde o número 5. A questão à qual o participante irá responder com o auxílio da escala pode ser colocada de dois modos, dependendo da situação em que esse se encontra – internamento ou ambulatório. No caso de a criança se encontrar hospitalizada a questão que se apresentava era “*Como é que te sentes aqui no hospital?*”. Por outro lado, se o participante se encontra na condição de tratamento externo, em ambulatório, era colocada a pergunta - “*Como é que te sentes quando vens fazer tratamentos?*”.

A Escala Analógica Visual de Faces é aplicada a todos os participantes da investigação, entre os 7 e os 18 anos. A aplicação do instrumento é individual e é solicitado ao participante que classifique o seu grau de bem-estar/perturbação com a mímica representada em cada face desenhada. A simplicidade da escala, em que são usadas as imagens, permite que esta seja aplicada a crianças pequenas.

4.4.3 Questionário de Capacidades e Dificuldades:

O último instrumento de avaliação aplicado no estudo é o Questionário de Capacidades e de Dificuldades, versão portuguesa (SDQ-Por) (Gaspar & Paiva, s/data). Este questionário, formulado por Goodman (1994), pretende medir comportamentos sociais adequados (capacidades) e não adequados (dificuldades) em crianças e adolescentes numa faixa etária de 4 a 16 anos. O SDQ foi proposto, inicialmente, para avaliar perturbações psiquiátricas relacionadas com o comportamento de crianças e adolescentes. Foi padronizado e validado, e as suas propriedades psicométricas foram destacadas, tanto para utilização com populações de alto risco quanto de baixo risco de perturbações psiquiátricas (Goodman et al., 2003; Saud & Tonelotto, 2005).

O SDQ apresenta as instruções de resposta e de preenchimento. O questionário é composto por 25 itens distribuídos equitativamente em 5 escalas - sintomas emocionais, problemas de conduta, hiperactividade, problemas de relacionamento com colegas e comportamento pró-social. As alternativas para resposta são: “*Não é verdade*”, “*É um pouco verdade*” e “*É muito verdade*”, em que os participantes têm que assinalar com uma cruz aquela com que estão de acordo. A pontuação de cada escala pode variar entre 0 e 10, uma vez que os itens são cotados numa escala de *lickert* de 0 a 2; alguns dos itens são invertidos (pontuação na ordem 2-1-0). Assim, a opção “*É um pouco verdade*” é cotada sempre com 1, e para as restantes opções, “*Não é verdade*” e “*É muito verdade*”, varia atribuição de pontos consoante o item específico. Os itens invertidos encontram-se distribuídos por três das cinco escalas existentes –hiperactividade (2 itens), problemas de conduta (1 item) e problemas de relacionamento com colegas (2 itens). A pontuação total de dificuldades que o participante apresenta é obtida pelo somatório dos resultados das escalas, à excepção da escala de comportamento pró-social, podendo atingir uma pontuação mínima de 0 e uma pontuação máxima de 40. Os valores totais da escala e de cada uma das escalas, permitem a definição de pontes de corte, formando níveis de adaptação normal, limítrofe ou anormal. Os intervalos estabelecidos para cotação das crianças nas três categorias, foram construídos de tal modo que cerca de 80% das crianças na população são normais, 10% são limítrofes e 10% são anormais. Numa amostra de alto risco os possíveis casos de desajustamento podem ser identificados pelas categorias anormal ou limítrofe, enquanto que numa amostra de baixo risco estes casos podem ser identificados pela categoria anormal. Realce-se, no entanto, que estes valores foram definidos pelos autores da escala original e não estão adaptados para a população portuguesa. Dado não haver estes estudos com a população portuguesa, utilizamos estes pontes de corte, que devem ser considerados como tendo apenas um valor indicativo.

Uma das principais vantagens do questionário diz respeito ao seu formato simples e breve, a uma maior focalização das capacidades e dificuldades, melhores informações sobre dificuldades de atenção/hiperactividade, relação com colegas e comportamento pró-social. Além disso, o SDQ possibilita a avaliação de pais ou cuidadores, em versão semelhante à utilizada com a criança e/ou adolescente. Existe, ainda, uma terceira versão do instrumento que é dirigida aos professores das crianças, no entanto, essa versão não foi utilizada neste estudo. A versão do SDQ construída para

pais ou cuidadores é indicada para aqueles que têm a seu cargo crianças entre os 4 e os 16 anos. A versão para crianças e jovens é dirigida à faixa etária dos 11 aos 16 anos. Para estas duas versões, na maioria dos itens apenas varia o grau da pessoa a que se dirige, primeira ou terceira pessoa. Esta conformidade tem como objectivo principal aumentar a possibilidade de comparação dos resultados obtidos das versões (Goodman et al., 2003; Rothenberger et al., 2004).

Outra vantagem deste instrumento diz respeito ao facto de ele se encontrar traduzido para diversos idiomas e poder ser utilizado com diferentes finalidades, como a avaliação clínica, a identificação de traços, em estudos epidemiológicos e, principalmente, em estudos de investigação.

Foi realizada a aferição para a população portuguesa da versão extensa do SDQ. O primeiro estudo, coordenado por Simões (cit. Marzocchi et al., 2007), foi realizado em quatro escolas públicas em Lisboa, com objectivo de obter uma amostra de crianças com idades entre 5 e 15 anos. O questionário para a auto-avaliação foi preenchido por crianças com idade igual ou superior aos 11 anos (N = 587). O questionário dirigido aos pais foi preenchido por uma amostra de 643 participantes. Além disso, também participaram no estudo 61 professores. Quando comparado com os relatórios originais do Reino Unido, as análises das correlações demonstraram-se semelhantes ou até com maior concordância entre os três grupos de avaliadores. A validade de constructo foi confirmada pela análise de factores que demonstrou que quase todos os itens apresentaram elevados resultados agrupados de acordo com as subescalas esperadas. Contudo, a escala original de relacionamento com os colegas não foi replicada em avaliações de professores e auto-avaliações das crianças. No entanto, pela semelhança dos resultados deste estudo com os recolhidos no Reino Unido e noutros países, concluiu-se que as cinco sub-escalas do SDQ são um modelo adequado para a estruturação do SDQ Português.

Um outro estudo foi realizado também em Portugal, coordenado por Gaspar (cit. Marzocchi et al., 2007), com o objectivo de validar o questionário para a idade pré-escolar. Nele participaram as mães e os professores de crianças em idade pré-escolar (N=98). Através desta amostra de 45 meninas e 53 rapazes, constatou-se que não existiam diferenças significativas dos resultados entre os dois géneros. Por outro lado, algumas diferenças significativas foram encontradas entre as crianças mais jovens e as mais velhas. De acordo com os relatos de suas mães e professores de pré-escola, as

crianças mais velhas demonstraram um comportamento mais pró-social. As avaliações dos professores indicaram que as crianças mais velhas apresentavam menos problemas de comportamento e uma menor hiperactividade. As avaliações das mães apresentaram-se associadas com as variáveis demográficas: idade das mães, nível educacional dos pais, rendimento familiar mensal. Estas variáveis estiveram correlacionadas de forma negativa com a subescala de hiperactividade com défice de atenção, enquanto que o nível educacional das mães mostrou uma correlação negativa com a escala de sintomas emocionais. Um estudo de Gaspar & Paiva (s/data) foi realizado com a população portuguesa, a partir de uma amostra de 362 crianças no ensino pré-escolar, entre os 3 e os 6 anos, com o objectivo de estudar as relações entre as práticas parentais e o comportamento pró-social e problemas emocionais e comportamentais das crianças. Também participaram no estudo os pais destas crianças. De um modo geral, foram obtidas correlações entre as práticas parentais e o desenvolvimento de competências pró-sociais e com o desenvolvimento de dificuldades, sob a influência das variáveis idade e género das crianças.

Assim, os estudos com o SDQ realizados em Portugal parecem demonstrar uma boa precisão e validade deste instrumento.

4.5 Procedimento

Numa etapa inicial, foi apresentado o protocolo de consentimento informado aos pais com a finalidade de fornecer informações acerca dos objectivos do estudo, de assegurar o carácter sigiloso do tratamento das informações obtidas e também o respeito pelo bem-estar da criança, assim como o carácter voluntário da sua participação (Anexo II). Após o consentimento do principal cuidador da criança, foi apresentada uma pequena introdução do estudo à criança, e explicados os objectivos do estudo, solicitando o seu assentimento (Anexo III). Se a criança tivesse uma idade inferior ou igual a 12 anos, a explicação acerca do estudo era fornecida verbalmente. Os participantes com idades superiores a 12 anos, podiam ler esta explicação do estudo. Em seguida, iniciou-se a recolha, através de entrevista e registo dos dados de identificação da criança necessários (sexo, idade, tipo de cancro e tempo de diagnóstico). Como

recomendado pelos autores, no caso das crianças mais pequenas o questionário era preenchido sob a forma de entrevista que era gravada.

Seguidamente, decorreu a aplicação dos instrumentos de avaliação. O primeiro instrumento foi o questionário *Kidcope*. Na presença de dúvidas quanto à compreensão de cada item, os adolescentes puderam ser esclarecidos. Era solicitado aos participantes que se recordassem de uma experiência “difícil” que tivesse decorrido no último mês de tratamento, realizado no hospital, e que mantivessem essa recordação presente enquanto respondiam às três questões iniciais do questionário e aos seguintes itens. Para cada item do questionário, a criança foi convidada a responder se usou a estratégia referida e em caso da resposta ser afirmativa, em que medida é que o recurso a essa mesma estratégia a ajudou a lidar com a situação.

Numa terceira etapa, foi aplicada a Escala Analógica Visual de Faces, conforme o procedimento anteriormente descrito. Foram fornecidas as instruções à criança, indicando “*Gostava que escolhesses um destes bonecos que se parece mais com o modo como te sentes aqui no hospital/ quando vens fazer o tratamento*”. Quando a criança apresentava alguma dificuldade de compreensão, eram retiradas todas as dúvidas. Para crianças mais pequenas a explicação do procedimento era mais extensa, afirmando “*Tens aqui seis bonecos e se vires este está Muito Bem e por isso, feliz, e os outros vão ficando cada vez mais tristes, estando o último Muito Mal*”.

O último instrumento aplicado foi o Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ-Por). As duas versões apresentadas do instrumento, uma para as crianças e outra apresentada ao principal cuidador, têm 25 itens de resposta. A versão para o cuidador era dirigida aos pais/ mães de crianças entre os 7 e os 18 anos, isto é, toda a faixa etária abrangida no estudo; enquanto que a versão orientada para as crianças e jovens apenas compreende idades entre os 11 e os 18 anos. Assim, dependendo da idade de cada participante no estudo, era aplicada uma ou duas versões. As instruções do instrumento de avaliação estavam descritas no início da folha de registo do questionário, no entanto, foram sempre fornecidas explicações complementares, caso fosse solicitado. Os participantes tinham que relembrar a sua vivência nos últimos seis meses e, para cada item, assinalar com uma cruz a opção escolhida entre as três existentes - “*Não é verdade*”, “*É um pouco verdade*” e “*É muito verdade*”. Este questionário apresenta, ainda, espaços para o preenchimento de informações demográficas.

5 Resultados

5.1 Procedimento de análise de dados

Os dados quantitativos foram analisados através do programa SPSS, versão 18.0. O tratamento de dados para cada um dos três instrumentos, iniciou-se pela análise descritiva dos resultados obtidos. Seguiu-se uma análise mais aprofundada, com o objectivo de comparar resultados de uma variável em grupos etários diferentes, isto é, duas amostras independentes, de pequenas dimensões. Neste sentido, utilizou-se o teste de não-paramétrico de Wilcoxon-Mann-Witney para variáveis categóricas, que surge como alternativa ao teste t de Student. A análise dos resultados do teste foi realizada tendo em conta o nível de significância 0,05. Por fim, foi realizado análises a diferentes associações entre duas variáveis. Para o efeito recorreu-se a uma análise elementar das associações, através do estudo das frequências relativas. A análise foi condicionada pelo reduzido número da amostra e, consequentemente, pelo reduzido número de participantes em cada subgrupo. Uma análise mais aprofundada das relações entre variáveis poderia ter sido estudada, através de testes estatísticos, mas o número de participantes não foi suficiente para o permitir.

Deste modo, os resultados obtidos devem ser interpretados com precaução, permitindo apenas levantar hipóteses que podem ser confirmadas, futuramente, com uma amostra mais alargada.

5.2 Análise dos Resultados do *Kidcope*

5.2.1 Resultados da análise descritiva do distress, da frequência e da eficácia auto-avaliados

Na tabela 1 e 2 são apresentados os resultados organizados da análise descritiva das três escalas para os dois grupos etários em estudo, as crianças (7 - 12 anos) e os adolescentes (13 -18 anos). A escala de distress refere-se ao nível de distress ou reacção emocional do adolescente à situação stressora, relacionada com o problema de saúde. As escalas frequência e eficácia dizem respeito, respectivamente, ao número de estratégias usadas pelos adolescentes no confronto com a situação e à eficácia atribuída pelas crianças a essas mesmas estratégias.

Na tabela 1 são apresentados os resultados da análise descritiva das escalas do questionário aplicado às crianças.

Tabela 1 Análise descritiva dos resultados das escalas de distress, frequência e eficácia, nas crianças.

Escalas	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Distress (3 – 15)	8	4	11	6,75	2,712
Frequência (0 -10)	8	5	7	6,38	0,916
Eficácia (0 – 20)	8	7	13	10,00	2,390

A média do nível de perturbação obtido representa um valor relativamente baixo. No que diz respeito à frequência das estratégias de *coping* referidas pelas crianças e ao valor da média obtida na eficácia das estratégias de *coping* utilizadas, ambos são valores intermédios.

Na tabela 2 são apresentados os resultados da análise descritiva das escalas do *Kidcope* aplicado aos adolescentes.

Tabela 2 Análise descritiva dos resultados das escalas de distress, frequência e eficácia, nos adolescentes

Escalas	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Distress (3 -15)	12	5	13	8,92	2,353
Frequência (0 -10)	12	4	8	6,33	1,073
Eficácia (0-20)	12	4	12	9,33	2,348

A média do nível de distress identificado pelos adolescentes representa um valor relativamente alto. Quanto à frequência de estratégias de *coping* relatadas pelos adolescentes e a média da eficácia atribuída a essas mesmas estratégias, ambos são valores intermédios.

5.2.2 Comparação do nível de distress, da frequência e da eficácia auto-avaliada pelos participantes

Utilizando o teste de Wilcoxon-Mann-Whitney, para comparar duas amostras independentes de pequenas dimensões, foi possível comparar o nível de perturbação relatado pelo grupo de crianças e pelo grupo de adolescentes. Verificou-se que os adolescentes indicaram um nível de *distress* significativamente mais elevado do que as crianças ($W = 61,50$; $p=0,044$). Utilizando o mesmo teste não paramétrico, verificou-se que as diferenças entre os dois grupos etários, na frequência e na eficácia auto-avaliada, não são significativas.

5.2.3 Estratégias identificadas pelos participantes

Na tabela 3 é possível observar os valores obtidos na análise descritiva dos dados recolhidos sobre a frequência e a eficácia auto-avaliadas das estratégias de *coping* identificadas pelas crianças.

Tabela 3 - Análise descritiva das estratégias identificadas pelas crianças (N =8)

Estratégias de Confronto	Estratégias identificadas		Eficácia auto-atribuída das Estratégias			
	Frequência	Freq.Relativa	Frequência			Mediana
	(0-1)		Nada (0)	Pouco (1)	Muito (2)	
Reestruturação Cognitiva	6	0,75	2	3	3	1,0
Resolução de Problemas	6	0,75	2	3	3	1,0
Regulação Emocional	8	1,00	0	4	4	1,5
Suporte social	7	0,88	1	1	6	2,0
Auto-crítica	0	0,00	8	0	0	0
Culpar os outros	0	0,00	8	0	0	0
Distracção	8	1,00	0	4	4	1,5
Isolamento Social	7	0,88	1	3	4	1,5
Wishful thinking	8	1,00	1	2	5	2,0
Resignação	1	0,13	7	0	1	0

É possível constatar que duas das dez estratégias de confronto, a auto-crítica e o culpar os outros, não foram utilizadas por nenhuma das oito crianças, o que indica que a dimensão de *coping* negativo representada no *Kidcope* pelo grupo de crianças não foi relatada. As estratégias identificadas com maior frequência foram a distração, a regulação emocional e o *wishful thinking*, que foram identificadas pelo total das oito crianças. Verifica-se, pois, que as crianças recorreram a estratégias de *coping* positivo ou de aproximação (regulação emocional) e a estratégias de evitamento (*wishful thinking*, distração).

As estratégias consideradas mais eficazes pelas crianças foram a distração e a regulação emocional, seguidas das estratégias de isolamento social, *wishful thinking* e suporte social. Das estratégias utilizadas, avaliada como menos eficaz foi a resignação, sendo que as não utilizadas também foram consideradas nada eficazes, de forma coerente.

Na tabela 4 é possível observar os valores obtidos na análise descritiva dos dados recolhidos sobre a frequência e a eficácia auto-avaliada das estratégias de *coping* identificadas pelos adolescentes.

Tabela 4 – Análise descritiva das estratégias identificadas pelos adolescentes (N=12)

Estratégias de Confronto	Estratégias identificadas		Eficácia auto-atribuída das Estratégias			
	Frequência	Freq. Relativa	Frequência			Mediana
	(0-1)		Nada (0)	Pouco (1)	Muito (2)	
Reestruturação Cognitiva	9	0,75	3	3	6	1,5
Resolução de problemas	7	0,58	5	1	6	1,5
Regulação emocional	11	0,92	1	3	8	2,0
Suporte social	11	0,92	1	3	8	2,0
Auto-crítica	2	0,17	11	1	0	0
Culpar os outros	0	0,00	12	0	0	0
Distracção	11	0,92	2	2	8	2,0
Isolamento Social	4	0,33	8	4	0	0
Wishful thinking	12	1,00	3	8	1	1,0
Resignação	9	0,75	4	3	5	1,0

Analisando a tabela é possível observar que apenas a estratégia de culpar os outros não foi utilizada por nenhum dos doze adolescente. Pode-se concluir que a estratégia mais utilizada foi o *wishful thinking*, já que a totalidade dos adolescentes referiu uso da mesma. Seguidamente, as estratégias mais utilizadas foram a distracção, o suporte social e a regulação emocional. Os adolescentes recorreram tanto a estratégias de coping positivo ou de aproximação (suporte social e a regulação emocional) como a estratégias de coping de evitamento (*wishful thinking*, distracção), sendo a utilização de uma estratégia de coping negativo residual (auto-crítica).

As estratégias avaliadas como mais eficazes foram a regulação emocional, o suporte social e a distracção. A estratégia de auto-crítica e a estratégia de isolamento

social foram consideradas pelos adolescentes as estratégias menos eficazes, juntamente com a estratégia nunca utilizada de culpar os outros que também foi coerentemente considerada nada eficaz. Estes resultados sugerem que as estratégias de aproximação (regulação emocional e suporte social) e de evitamento (distracção) são indicadas pelos adolescentes como as mais eficazes no confronto com o stressor. No que diz respeito às estratégias da dimensão de *coping* negativo, estas parecem ser as consideradas como menos eficazes no confronto com a situação stressora.

5.2.4 Comparação da frequência e da eficácia auto-avaliada das estratégias utilizadas pelos participantes

Ao comparar os dois grupos é possível concluir que, na dimensão de *coping* negativo, as crianças não utilizaram qualquer estratégia, enquanto que dois adolescentes identificaram a auto-crítica. Apesar de só a estratégia *wishful thinking* ter sido identificada pela totalidade dos adolescentes, por contraste com as três estratégias identificadas pela totalidade das crianças, pode-se afirmar que não existiu uma grande diferença na escolha das estratégias pelos dois grupos, com o recurso predominante a estratégias de aproximação e estratégias de evitamento.

Ao comparar a eficácia auto-avaliada das estratégias nos dois grupos, observa-se que tanto as crianças como os adolescentes consideram as estratégias de *coping* negativo como as menos eficazes no confronto com uma “situação difícil” relacionada com o tratamento e/ou hospitalização. Em relação às outras dimensões do *coping*, é possível notar que os adolescentes e as crianças parecem considerar as estratégias de *coping* de aproximação, como a regulação emocional e o suporte social, e as estratégias de evitamento, como a distracção, o *wishful thinking* e isolamento social, como as mais eficazes no confronto com o stressor. Observa-se que enquanto as crianças referem a estratégia de isolamento social como uma das mais eficazes no *coping*, os adolescentes indicam esta estratégia como uma das menos eficazes.

5.2.5 Comparação em diferentes grupos etários das estratégias de *coping* mais utilizadas e o grau de eficácia auto-atribuída

No grupo das crianças (7 – 12 anos), as estratégias de confronto mais utilizadas foram a regulação emocional, a distração e o *wishful thinking* (tabela 3). Observa-se uma tendência para a escolha das estratégias mais utilizadas estar associada com a eficácia auto-avaliada das mesmas, já que, tanto na regulação emocional como na distração, a totalidade das crianças que identificou as estratégias, avaliaram essas mesmas estratégias como eficazes. No caso de *wishful thinking*, sete das oito crianças que identificaram esta estratégia, avaliaram-na como eficaz.

Para o grupo dos adolescentes, a estratégia mais utilizadas foi o *wishful thinking*, sendo que oito dos doze adolescentes consideraram a estratégia pouco eficaz, três adolescentes avaliaram-na como nada eficaz e apenas um adolescente a considerou muito eficaz (tabela 4). Esta discrepância de eficácia avaliada, também é visível nas restantes estratégias mais identificadas (regulação emocional, suporte social e distração), o que demonstra não existir uma associação entre as estratégias mais identificadas e as avaliadas como mais eficazes pelos adolescentes.

5.3 Análise dos resultados da escala de Faces

5.3.1 Resultados da análise descritiva do nível de bem-estar subjectivo

Na tabela 5 são apresentados os resultados da análise descritiva da escala de bem-estar subjectivo aplicada aos vinte participantes, a partir da Escala de Faces. Nesta escala as respostas estavam organizadas do Muito Bem (0) até ao Muito Mal (5)

Tabela 5 Análise descritiva do bem-estar subjectivo dos participantes

Escala	N	Mínimo	Máximo	Média	Mediana	Moda	Desvio-Padrão
Nível de bem-estar (0 - 5)	20	0	5	2,30	2,00	2,00	1,490

A média de bem-estar subjectivo obtido representa um valor intermédio. Este valor revela que em média os participantes revelaram que sentiam “um pouco bem”.

5.3.2 Comparação do nível de bem-estar subjectivo auto-avaliado pelos participantes de diferentes grupos etários

Na tabela 6 são apresentados os resultados da análise descritiva na escala de bem-estar subjectivo em cada grupo etário, crianças (7 - 12 anos) e adolescentes (13 - 18 anos).

Tabela 6 Análise descritiva do bem-estar subjectivo em diferentes grupos etários

	Nível de Bem-estar						Total
	Muito Bem	Bem	Um Pouco Bem	Um Pouco Mal	Mal	Muito Mal	
Grupo Crianças	2	1	4	1	0	0	8
Adolescentes	1	1	3	3	2	2	12
Total	3	2	7	4	2	2	20

Recorreu-se ao teste não-paramétrico de Wilcoxon-Mann-Whitney para comparar as duas amostras independentes de pequenas dimensões. Verificou-se as crianças revelaram níveis de bem-estar subjectivo significativamente mais altos do que os adolescentes ($W = 59,00$; $p = 0,025$). Essas diferenças podem ser observadas na tabela 6.

5.4 Análise dos resultados do Questionário de Capacidade e Dificuldades (SDQ)

5.4.1 Resultados da análise descritiva da adaptação sócio-emocional

Nas tabelas 8 e 9 são apresentados os resultados da análise descritiva das pontuações totais de dificuldades nas crianças e nos cuidadores principais destas,

avaliadas pelas versões do SDQ para crianças e para pais. A pontuação total de dificuldades é o resultado da soma das pontuações das escalas de sintomas emocionais, de problemas de conduta, de hiperactividade e de relacionamento com os colegas.

Tabela 7 Análise descritiva dos resultados da pontuação total de dificuldades, nas crianças

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Total SDQ – crianças (0 - 40)	17	4	21	10,82	5,028

A média da pontuação total de dificuldades auto-avaliada representa um valor relativamente baixo. Estes resultados parecem indicar uma boa adaptação sócio-emocional auto-avaliada pelos participantes.

Tabela 8 Análise descritiva dos resultados da pontuação total de dificuldades, nos pais das crianças

	N	Mínimo	Máximo	Média	Desvio-padrão
Total SDQ – pais (0 - 40)	20	2	25	10,60	5,716

A média da pontuação total de dificuldades avaliada pelos cuidadores principais representa um valor relativamente baixo. Estes resultados parecem indicar que os cuidadores principais avaliam a adaptação sócio-emocional das crianças como boa.

5.4.2 Resultados da análise descritiva das escalas de dificuldades

Nas tabelas 10 e 11 são apresentados os resultados da análise descritiva das cinco escalas do SDQ, auto-avaliadas pelos participantes (11-18 anos) e avaliadas pelos cuidadores principais, respectivamente.

Tabela 9 Análise descritiva dos resultados das escalas, nas crianças (N=17)

Escala (0 – 10)	Normal	Limítrofe	Anormal
Sintomas emocionais	15	0	2
Problemas de conduta	11	2	4
Hiperactividade	17	0	0
Relacionamento com colegas	14	2	1
Comportamento pró-social	16	1	0

É possível verificar que em todas as escalas o grupo de participantes com uma maior frequência é o normal. Na escala de hiperactividade, o total dos dezassete participantes obteve pontuação normal do nível de adaptação sócio-emocional.

Tabela 10 Análise descritiva dos resultados das escalas, nos pais das crianças (N=20)

Escala (0 -10)	Normal	Limítrofe	Anormal
Sintomas emocionais	11	3	6
Problemas de conduta	11	1	8
Hiperactividade	19	1	0
Relacionamento com colegas	13	2	5
Comportamento pró-social	20	0	0

É possível verificar que em todas as escalas o grupo de participantes obteve pontuações maioritariamente normais do nível de adaptação sócio-emocional. Na escala de comportamento pró-social, o total dos dezassete participantes obteve pontuação normal do nível de adaptação sócio-emocional.

5.5 Resultados globais obtidos a partir das escalas de dois instrumentos

5.5.1 Associação entre o nível de bem-estar subjectivo auto-avaliado e as estratégias de *coping* utilizadas pelos participantes

Com o objectivo de conhecer a associação entre a medida de bem-estar, baseada na auto-avaliação subjectiva, – escala de Faces – e a utilização de cada uma estratégias

de *coping*, construiu-se uma tabela onde os resultados das dez estratégias de *coping* utilizadas são cruzados com dois níveis de bem-estar, bem (incluindo o Muito Bem, Bem e Um pouco Bem) e mal (incluindo Muito Mal, Mal e Um pouco Mal). O nível de bem-estar “bem” varia entre 0, 1 e 2 da escala de Faces, enquanto que o nível de bem-estar “mal” representa os valores 3, 4 e 5 da mesma escala.

Na tabela 7 são apresentados os resultados da análise descritiva do cruzamento do nível de bem-estar subjectivo auto-avaliado e das estratégias de *coping* identificadas pela totalidade dos participantes.

Tabela 11 Análise descritiva das frequências relativas do cruzamento do nível de bem-estar subjectivo e das estratégias de *coping* utilizadas

Estratégia de <i>coping</i>	Nível de bem-estar	
	Bem (n=12)	Mal (n=8)
Reestruturação cognitiva	0,75	0,75
Resolução de Problemas	0,58	0,75
Regulação emocional	1	0,88
Suporte social	0,83	1
Auto-crítica	0,08	0,13
Culpar os outros	0	0
Distracção	1	0,88
Isolamento Social	0,67	0,38
<i>Wishful thinking</i>	1	1
Resignação	0,42	0,63

É possível verificar que as estratégias de coping de reestruturação cognitiva e *wishful thinking* não estão associadas de forma diferenciada ao nível de bem-estar subjectivo.

Quanto às estratégias de confronto de resolução de problemas, suporte social, auto-crítica e resignação, parecem estar mais associadas ao mal-estar subjectivo. Já as estratégias de *coping* de regulação emocional, distracção e isolamento social parecem estar associadas ao bem-estar subjectivo dos participantes.

5.5.2 Associação entre a adaptação sócio-emocional avaliada pelo cuidador principal e auto-avaliada, e a escolha das estratégias de *coping*

Para analisar a associação entre a adaptação sócio-emocional auto-avaliada, através do SDQ – Crianças, e a escolha das estratégias de *coping*, identificadas no Kidcope, construiu-se uma tabela (tabela 12) onde se cruzou os resultados das dez estratégias de *coping* com os resultados com o resultado total do nível de adaptação sócio-emocional. Uma tabela idêntica foi construída para analisar a associação entre a adaptação sócio-emocional, avaliada através do SDQ-pais, e a escolha das estratégias de *coping* (tabela 13).

Tabela 12 Frequência relativa da associação entre as estratégias de *coping* e o nível de adaptação sócio-emocional auto-avaliado pelos participantes (11 – 18 anos; N=17)

Estratégia de <i>coping</i>	Nível de adaptação sócio-emocional		
	Normal (n=15)	Limítrofe (n=0)	Anormal (n=2)
Reestruturação cognitiva	0,87	0	0,50
Resolução de Problemas	0,67	0	0
Regulação emocional	0,93	0	1
Suporte social	0,93	0	1
Auto-crítica	0,07	0	0,50
Culpar os outros	0	0	0
Distracção	1	0	0,50
Isolamento Social	0,53	0	0,50
<i>Wishful thinking</i>	1	0	1
Resignação	0,53	0	1

De uma forma geral podemos constatar que não existem tendências muito claras para haver diferenças nas estratégias utilizadas por crianças que se avaliaram com valores de adaptação normal, limítrofe e anormal.

No entanto, verifica-se uma ligeira tendência para as estratégias de *coping* de reestruturação cognitiva, resolução de problemas e distracção, estarem mais associadas a um nível de adaptação sócio-emocional normal. No que diz respeito às estratégias de

regulação emocional, suporte social, isolamento social e *wishful thinking*, estas tanto estão associadas ao nível de adaptação normal como anormal, auto-avaliado pelos participantes. A estratégia de resignação é a única que apresenta uma maior diferença na sua utilização por crianças que pertencem ao nível normal e anormal.

Tabela 13 Resultados da associação entre as estratégias de coping e o nível de adaptação sócio-emocional avaliado pelos cuidadores principais (N=20)

Estratégia de coping	Nível de adaptação sócio-emocional		
	Normal (n=16)	Limítrofe (n=1)	Anormal (n=3)
Reestruturação cognitiva	0,81	1	0,33
Resolução de Problemas	0,75	0	0,33
Regulação emocional	0,94	1	1
Suporte social	0,94	1	0,67
Auto-crítica	0,06	0	0,33
Culpar os outros	0	0	0
Distracção	1	1	0,67
Isolamento Social	0,63	1	0
Wishful thinking	1	1	1
Resignação	0,38	1	1

As estratégias de confronto de reestruturação cognitiva e isolamento social parecem estar mais associadas a um nível de adaptação sócio-emocional limítrofe e menos associada ao nível de adaptação anormal. A estratégia de resignação parece estar mais associada e de igual modo aos níveis de adaptação limítrofe e anormal, e menos associada ao nível de adaptação normal. Quanto à estratégia de resolução de problemas, esta parece estar mais associada ao nível de adaptação sócio-emocional normal e menos associada ao nível de adaptação limítrofe.

As estratégias de regulação emocional, suporte social, distracção e *wishful thinking* não parecem estar associadas a qualquer nível de adaptação sócio-emocional.

5.5.3 Associação entre a adaptação sócio-emocional avaliada pelo cuidador principal e auto-avaliada, e o bem-estar subjectivo

Nas tabelas 14 e 15 estão representados os resultados do cruzamento dos dados no nível de bem-estar subjectivo auto-avaliado e o nível de adaptação sócio-emocional, auto-avaliado pelos participantes (11-18 anos) e avaliado pelos cuidadores principais, respectivamente.

Tabela 14 Resultados da associação entre o nível de bem-estar e o nível de adaptação sócio-emocional auto-avaliado pelos participantes (N=17)

Nível de bem-estar	Nível de adaptação sócio-emocional		
	Normal (n=15)	Limítrofe (n=0)	Anormal (n=2)
Bem	0,53	0	0,50
Mal	0,47	0	0,50

Pode-se verificar que o nível de adaptação sócio-emocional normal está muito ligeiramente mais associado ao bem-estar do que ao mal-estar subjectivo. Quanto ao nível de adaptação anormal, não se observam quaisquer diferenças, sendo que um sujeito se avalia na área do bem-estar e outro na área do mal-estar.

Tabela 15 Resultados da associação entre o nível de bem-estar auto-avaliado e o nível de adaptação sócio-emocional avaliado pelos cuidadores principais (N=20)

Nível de bem-estar	Nível de adaptação sócio-emocional		
	Normal (n=16)	Limítrofe (n=1)	Anormal (n=3)
Bem	0,63	1	0,33
Mal	1	0	0,67

No caso da avaliação realizada pelos cuidadores principais da adaptação, crianças com valores dentro do normal auto-avaliaram-se mais no nível do mal-estar do que do bem-estar, sendo que o mesmo aconteceu com as crianças avaliadas dentro dos valores anormais. Só uma criança foi avaliada nos valores limítrofes, e esta auto-avaliou-se no nível de bem-estar.

6 Discussão

Na presente investigação, explorou-se a utilização de três instrumentos, que permitiram avaliar as estratégias de *coping* utilizadas pelas crianças e adolescentes no confronto com a doença oncológica e consequente hospitalização – *Kidcope* – o nível de bem-estar subjectivo dessas crianças e adolescentes – Escala de Faces – e o nível de adaptação sócio-emocional, avaliado pelas próprias crianças e adolescentes – SDQ-crianças – e pelos principais cuidadores – SDQ- pais. A amostra era constituída por 20 doentes pediátricos, 8 crianças (7- 12 anos) e 12 adolescentes (13 – 17 anos). Para uma melhor compreensão e organização, os resultados obtidos serão discutidos de acordo com cada objectivo específico proposto.

Tanto no terceiro como no quarto objectivos, os resultados discutidos foram interpretados com precaução devido ao reduzido número da amostra e, consequente, reduzido número de participantes em cada subgrupo.

6.1 Identificar as estratégias de *coping* mais utilizadas pelas crianças e jovens com doença oncológica, bem como aquelas que as crianças e os adolescentes avaliam como mais eficazes através do *Kidcope*

As crianças identificaram mais estratégias de regulação emocional, distracção, e *wishful thinking*. Os adolescentes identificaram mais a estratégia de regulação emocional, seguida das estratégias de procura de suporte social, distracção, e *wishful thinking*. Ambos os grupos etários recorreram sobretudo às dimensões de *coping* de aproximação e de evitamento. Estes dados vão de encontro ao estudo de Weekes e Kagen (1994) que mostrou que crianças e adolescentes entre os 9 e os 18 anos utilizam várias estratégias de *coping* durante o tratamento, tais como o pensamento positivo, o evitamento de pensar sobre o tratamento, a distracção, o focar os resultados positivos da experiência de cancro e a regulação emocional.

As crianças avaliaram como mais eficazes as estratégias de *coping* de distracção, regulação emocional, isolamento social, *wishful thinking* e procura de suporte social, e os adolescentes consideraram mais eficazes as estratégias de regulação emocional,

procura de suporte social e distração. Ambos os grupos etários identificam estratégias das dimensões de *coping* de aproximação e de evitamento como mais eficazes. Estes resultados estão de acordo com o pressuposto de que há benefício tanto na adopção de estratégias de confronto de aproximação, como no recurso ao *coping* de evitamento (Bernard et al., 2004). Deste modo, os dados da presente investigação parecem apoiar tanto os estudos que consideram que as estratégias de evitamento são eficazes (Blount, et al., 1989; Jacobsen & Redd, (1992, cit. por Bernard et al., 2004)), como os estudos de Peterson & Toler (1986, cit. por Bernard et al., 2004) que, ao contrário dos estudos anteriores, consideram que as estratégias de aproximação são eficazes.

Analisando os resultados obtidos segundo o modelo de Folkman et al. (1986), verificou-se uma maior utilização de estratégias focadas na emoção - regulação emocional, procura de suporte social, distração e de *wishful thinking* - assim como uma atribuição de maior eficácia a estas estratégias de confronto. Este tipo de estratégias permite à criança modificar a forma como reage e interpreta o problema, alterando o significado da sua experiência sem alterar a situação objectiva. Neste estudo, na condição não modificável de doença oncológica, as estratégias focadas na emoção parecem ser mais eficazes, o que está de acordo com os resultados obtidos por vários investigadores (Band & Weisz, 1990; Blount, Landolf-Fritsche, Power & Sturges, 1991; Rothbaum, Weisz, & Snyder, 1982, Rudolph et al., 1995, cit. por Compas, 2001; Compas, Malcarne & Banez, 1992, cit. por Harbeck-Weber e tal, 2003).

Numa perspectiva desenvolvimentista, neste estudo verificou-se que não existem diferenças significativas no número de estratégias de *coping* utilizadas pelas crianças e pelos adolescentes. Estes resultados não estão de acordo com os estudos de Boekaerts (1996) e de Derevensky et al. (1998, cit. por Decker, C., 2006), que apoiam a ideia de que o desenvolvimento cognitivo mais complexo permite ao adolescente um maior reportório de estratégias de confronto, comparativamente às crianças mais pequenas. Tsanos, A. (1994) e Compas, Banez, Malcarne e Worsham (1991, cit. por Dell’Aglia, 2002) referem que as capacidades necessárias para o *coping* focado no problema são adquiridas na fase pré-escolar e desenvolvem-se entre os oito e os dez anos. Por contraste, as capacidades para o *coping* focado na emoção desenvolvem-se mais tarde no fim da infância e durante a adolescência. Estes pressupostos e as idades dos participantes incluído no grupo de crianças, entre os 7 e os 12 anos, podem explicar a não existência de diferenças entre o número de estratégias utilizadas pelos dois grupos

etários no presente estudo, uma vez que existindo participantes com mais de dez anos no grupo das crianças pode ter possibilitado os resultados que indicam tanto o uso de estratégias de coping focadas no problema como estratégias centradas na emoções.

Comparando os resultados da presente investigação, obtidos a partir do *Kidcope*, com os dados obtidos com o mesmo instrumento no estudo anterior de Lima (2009), considera-se que os resultados são corroborados, uma vez que ambos os estudos demonstram que as crianças com doença oncológica recorrem, sobretudo, a estratégias de *coping* activo e de evitamento para confrontar as situações de tratamento e de hospitalização. Tal como no presente estudo, Lima (2009) concluiu que a utilização das estratégias de *coping* negativo é residual. Além disso, no estudo de Lima (2009) verificou-se que as crianças atribuíam uma maior eficácia às estratégias centradas na emoção ou de controlo secundário, como a distração, a procura de suporte, o *wishful thinking*, a reestruturação cognitiva e a regulação emocional. No presente estudo, os resultados são semelhantes para todas as estratégias referidas, à excepção da reestruturação cognitiva que obteve resultados intermédios.

Por fim na investigação de Lima (2009) os resultados indicaram que a estratégia isolamento social foi utilizada mais e considerada mais eficaz pelas crianças mais velhas, do que pelas crianças mais novas. Em contrapartida, em relação à estratégia de resignação, as crianças mais novas consideraram esta estratégia significativamente mais eficaz do que as mais velhas. Na presente investigação, estes resultados não são corroborados nas duas estratégias.

6.2 Comparar as estratégias de *coping* mais utilizadas e as consideradas como mais eficazes em crianças de diferentes grupos etários

O grupo etário das crianças evidencia um recurso maior a estratégias que consideram mais eficazes. Esta associação é mais evidente nas estratégias de regulação emocional e de distração. Esta associação não se verifica no grupo dos adolescentes. O estudo de Derevensky et al. (1998, cit. por Decker, C., 2006), demonstra que os adolescentes e os pré-adolescentes com cancro utilizam estratégias de *coping* mais adaptativas e eficazes, comparativamente às crianças. Na amostra do presente estudo, a associação encontrada no estudo dos investigadores anteriores não se verifica.

No estudo de Lima (2009), concluiu-se que as crianças, entre os 6 e os 12 anos, demonstravam utilizar mais as estratégias que consideravam mais eficazes, o que vai de encontro aos dados obtidos no presente estudo.

6.3 Conhecer a associação entre uma medida de bem-estar, baseada na auto-avaliação subjectiva – escala de Faces – e as estratégias de *coping* utilizadas

As crianças revelaram níveis de bem-estar subjectivo significativamente mais altos do que os adolescentes.

As estratégias de confronto de resolução de problemas, procura de suporte social, auto-crítica e resignação, parecem estar mais associadas ao mal-estar subjectivo. Já as estratégias de *coping* de regulação emocional, distração e isolamento social parecem estar associadas ao bem-estar subjectivo dos participantes.

6.4 Conhecer a associação entre a adaptação sócio-emocional avaliada pelo cuidador principal e auto-avaliada, através do SDQ-Por, e a escolha das estratégias de *coping*

No que diz respeito à associação entre a adaptação sócio-emocional auto-avaliada e a escolha das estratégias de confronto, verificou-se uma ligeira tendência para as estratégias de *coping* de reestruturação cognitiva, resolução de problemas e distração, estarem mais associadas a um nível de adaptação sócio-emocional normal. Quanto às estratégias de regulação emocional, procura de suporte social, isolamento social e *wishful thinking*, estas tanto estão associadas ao nível de adaptação normal como anormal, auto-avaliado pelos participantes. A estratégia de resignação é a única que apresenta uma maior diferença na sua utilização por crianças que pertencem ao nível normal e anormal.

Quanto à associação entre a adaptação sócio-emocional avaliada pelo cuidador principal e a escolha das estratégias de confronto, constatou-se que as estratégias de confronto de reestruturação cognitiva e isolamento social parecem estar mais

associadas a um nível de adaptação sócio-emocional limítrofe e menos associada ao nível de adaptação anormal. A estratégia de resignação parece estar mais associada e de igual modo aos níveis de adaptação limítrofe e anormal, e menos associada ao nível de adaptação normal. Quanto à estratégia de resolução de problemas, esta parece estar mais associada ao nível de adaptação sócio-emocional normal e menos associada ao nível de adaptação limítrofe.

Na literatura (Phipps, 2007), os estudos sobre a adaptação psicológica de crianças à doença oncológica têm demonstrado que as mesmas procuram afastar a sua atenção dos episódios negativos e indutores de ansiedade, assim como das reacções psicológicas e somáticas a essas situações. Phipps & Steele (2002) indicaram que as crianças com cancro que relatavam o uso de um estilo de *coping* evitante apresentavam baixos níveis de ansiedade e cólera, comparado com as que utilizavam um estilo de aproximação. Por outro lado, estudos anteriores (Peterson & Toler (1986, cit. por Bernard et al., 2004) indicam uma relação inversa entre o *coping* de aproximação e um sofrimento da criança, ao contrário do confronto evitante que surge associado ao distress. Na presente investigação, nenhuma das associações pode ser estabelecida.

7 Limitações

A principal limitação do estudo diz respeito à reduzida dimensão da amostra relacionada com a dificuldade em encontrar crianças que se disponibilizassem a participar ou que preenchessem os critérios de selecção definidos. Este facto impossibilita a generalização dos resultados à população em geral, sendo necessário interpretá-los com precaução.

Na análise da adaptação sócio-emocional o facto de não haver estudos de aferição do SDQ com a população portuguesa, foram utilizados os pontes de corte da adaptação dos autores, levando a que estes fossem considerados apenas como tendo apenas um valor indicativo.

Outra limitação relacionada com as características da amostra foi o facto de não se poderem realizar estudos em relação ao género das crianças, já que em maioria estas eram do sexo masculino; e relativo aos factores situacionais específicos da doença oncológica, como o tipo de regime de tratamento, uma vez que quase todos os participantes estavam a realizar os tratamentos em ambulatório.

Uma outra limitação relaciona-se com o facto de que, por questões éticas, a amostra do estudo é apenas constituída por crianças que apresentavam alguma estabilidade emocional e comportamental, o que pode ter enviesado a amostra em questão.

8 Conclusão

A doença oncológica tende a ser descrita na literatura como uma condição que afecta a criança e o adolescente de várias formas, provocando diversas alterações no seu quotidiano e exigindo-lhes esforços cognitivos e comportamentais de adaptação à doença e aos tratamentos prolongados.

No que diz respeito aos níveis de *distress* relatados neste estudo, os adolescentes revelaram níveis de perturbação mais elevados do que as crianças. Sabe-se, a partir da literatura, que para o adolescente a condição de doença torna-se um duplo desafio. Este, além de enfrentar as exigências inerentes ao seu desenvolvimento normal, depara-se com o *stress* intrínseco ao diagnóstico, aos tratamentos e à hospitalização.

A utilização de uma variedade de estratégias de confronto, incluindo estratégias aproximação e de evitamento, e a eficácia das mesmas identificada pelos participantes, demonstram que há benefícios tanto na adopção de estratégias de controlo primário como de estratégias de controlo secundário. Este benefício das duas dimensões de *coping* também é comprovado a partir dos resultados obtidos na associação entre a adaptação sócio-emocional e as estratégias de confronto, apesar de as conclusões terem sido limitadas pela reduzida dimensão da amostra. Verificou-se que o nível de adaptação normal está associado à utilização de estratégias de aproximação, reestruturação cognitiva e resolução de problemas, e de estratégias de evitamento, como a distração. A resignação foi a estratégia de confronto que se apresentou mais associada a um nível de adaptação anormal.

A utilização de estratégias focadas na emoção, como a regulação emocional e a distração, assim como a atribuição de maior eficácia a estas estratégias, mostra que a condição de doença oncológica, onde existem vários aspectos do tratamento e do contexto hospitalar que são inalteráveis ou incontrolláveis, pode ter influenciado as crianças e os adolescentes na escolha das estratégias de confronto.

Numa perspectiva desenvolvimentista, verificou-se que não existem diferenças significativas no número de estratégias de *coping* utilizadas pelas crianças e pelos adolescentes. Por outro lado, verificaram-se diferenças entre os dois grupos etários, já que as crianças demonstraram um recurso preponderante a estratégias que foram consideradas as mais eficazes, ao contrário dos adolescentes.

As crianças revelaram níveis de bem-estar subjectivo significativamente mais altos do que os adolescentes. Ao bem-estar subjectivo apresentaram-se associadas estratégias como a regulação emocional, distração e isolamento social. Já as estratégias de resolução de problemas, procura de suporte social, auto-crítica e resignação demonstraram estar mais associadas ao mal-estar subjectivo.

9 Implicações futuras

Futuramente seria importante continuar a desenvolver estudos mais amplos, utilizando uma amostra de maior dimensão, com doentes pediátricos em diferentes fases do processo de doença onde possam ser incluídas crianças na fase inicial de diagnóstico

e na fase terminal do processo de doença. Além disso, uma amostra variada ao nível do género, do tipo de regime de tratamento e do tratamento, também seria um contributo importante para um maior conhecimento das experiências vividas e da adaptação das crianças e adolescentes com doença oncológica. Em consequência, com um conhecimento mais rico seria possível tornar a intervenção psicológica cada vez mais eficaz junto dos jovens com doença oncológica.

Além disso, torna-se importante a realização de estudos que permitam a aferição dos instrumentos para a população portuguesa, melhorando assim as possibilidades de estudo e, conseqüente, generalização dos resultados a toda a população.

10 Bibliografia

Aldridge, A. A, & Roesch, S. C. (2007). *Coping and Adjustment in Children with Cancer: A Meta-Analytic Study. Journal of Behavioral Medicine*, 30(2), pp. 115-129.

Antoniazzi, A. S. e col. (1998). O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estudos de Psicologia*, 3(2), 273-294.

Band, E. V. & Weisz, J. R. (1990). Developmental Differences in Primary and Secondary Control Coping and Adjustment to Juvenile Diabetes. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(2), pp.150-158.

Barros, L. (2003). *Psicologia Pediátrica: Perspectiva Desenvolvimentista*. Lisboa: Climepsi.

Bernard, R. S., Cohen, L. L., McClellan, C. B., & MacLaren, J. E. (2004). Pediatric Procedural Approach-Avoidance Coping and Distress: A Multitrait-Multimethod Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(2) pp. 131–141.

Blount et al. (2008). Evidence-based Assessment of Coping and Stress in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(9) pp. 1021-1045.

Boyd, J. R. & Hunsberger, M. (1998). Chronically Ill Children Coping with Repeated Hospitalizations: Their Perceptions and Suggested Interventions. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(6), pp.330-342.

Boekaerts, M. (1996). *Coping with Stress in Childhood and Adolescence*. In Zeidner, M. & Endler, N. S. (Eds.), *Handbook of Coping: Theory, Research, Applications* (pp. 452-484). New York: John Wiley & Sons, Inc.

Cohen, D. S., Friedrich, W. N., Jaworski, T. M., Copeland, D., & Pendergrass T. (1994). Pediatric Cancer: Predicting sibling adjustment. *Journal of Clinical Psychology*, 50(3) pp. 303-319.

Compas, B. E. (1987). Coping with Stress During Childhood and Adolescence. *Psychological Bulletin*, 101(3), pp. 393-403.

Crepaldi, M. A., Rabuske, M. M., Gabarra, L. M. (2006). Modalidades de Actuação do Psicólogo em Psicologia Pediátrica. In Crepaldi, M. A., Linhares, M., Penosa, G. B. (Eds.), *Temas em Psicologia Pediátrica* (12 – 55). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Decker, C. (2006). Coping in Adolescents with Cancer: A review of the literature. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24 (4) 123-140.

Dell’Aglío, D. D. (2000). *O processo de coping, institucionalização e eventos de vida em crianças e adolescentes*. Dissertação de Pós-Graduação. Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Dell’Aglío & Hutz, C. S. (2002). Estratégias de coping e estilo atribucional de crianças em eventos estressantes. *Estudos de Psicologia*, 7(1), pp. 5- 13.

Eiser, C. (1985). Changes in understanding of illness as the child grows. *Archives of Disease in Childhood*, 60, pp. 489-492.

Eiser, C. (2004). *Children with Cancer: The Quality of Life*. New Jersey, USA: Lawrence Erlbaum Publishers.

Field, T. (1992). *Infants’ and children’s responses to invasive procedures*. In A. M. LaGreca, L. J. Siegel, J. L. Wallander, & C. E. Walker (Eds.), *Stress and coping in child health* (pp. 123–139). New York: Guilford.

Franks, H. M. & Roesch, S. C. (2006). Appraisals and Coping in People living with Cancer: A meta-analysis. *Psycho-Oncology*, 15, pp. 1027 – 1037.

Gaspar, M. F. & Paiva, P. S. (s/data). *Parenting practices and children's socio-emotional development: A study with Portuguese community preschool age children*.

Goodman, R., Ford, T., Simmons, H., Gatward, R. & Meltzer, H. (2003). Using the Stregths and Difficulties Questionnaire (SDQ) to screen for child psychiatric disorders in a community sample. *International Review of Psychiatry*, 15, pp. 166 -172.

Goodman, R., Meltzer, H. & Bailey, V. (2003). The Strengths and Difficulties Questionnaire: a pilot study on the validity of the self-report version. *International Review of Psychiatry*, 15, pp. 173 -177.

Goldman, A., Hain, R. & Liben, S. (2006). *Oxford Textbook of Palliative Care for children*. New York: Oxford University Press.

Harbeck-Weber, C., Fisher, J. L. e Dittner, C. A. (2003). *Promoting Coping and Enhancing Adaptation to Illness*. In Roberts, M. C. (Eds.), *Handbook of Pediatric Psychology* (pp. 99-118). New York: The Guilford Press.

Holland, J. C., & Rowland, J. H. (1999). *Handbook of Psychooncology: Psychological care of the patient with Cancer*. New York: Oxford.

Joyce-Moniz, L., & Barros, L. (2005). *Psicologia da Doença para Cuidados de Saúde: Desenvolvimento e Intervenção*. Porto: ASA.

Langer, D. A., Chen, E. & Luhmann, J. D. (2005). Attributions and Coping in Children's Pain Experiences. *Journal of Pediatric Psychology*, 30 (7) pp. 615-622.

Last, B. F. & Grootenhuis, M. A. (1998). Emotions, coping and the need for support in families of children with cancer: a model for psychosocial care. *Patient Education and Counseling*, 33, pp. 169-179.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.

Lazarus, R. S., Folkman, S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter: cognitive appraisal coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50 (5), pp. 992 -1003.

Marzocchi, G. M., Capron, C., Pietro, M., Tauleria, E. D., Duyme, M., Frigerio, A., Gaspar, M. F., Hamilton, H., Pithon, G., Simões, A. & Thérond, C. (2004). The use of the Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) in Southern European countries. *European Child & Adolescent Psychiatry*.

McCrae, J.(2004). *Pain Management*. In Naar- King, Ellis, D. A., Frey, M. A., Assessing Children's Well-being: a Handbook of Measures (34-37). New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

Motta, A. B., Enumo, S. R. F. (2004). Câncer Infantil: Uma Proposta de Avaliação das Estratégias de Enfrentamento da Hospitalização. *Estudos de Psicologia*, 21(3), 193 – 202.

Motta, A. B. (2007). *Brincando no hospital: uma Proposta de Intervenção Psicológica para Crianças Hospitalizadas com Câncer*. Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Centro de Ciências Humanas e Naturais da Universidade Federal do Espírito Santo.

Oliveira, S. S. G, Dias, M. G. B. & Roazzi, A. (2003). O Lúdico e suas Implicações nas Estratégias de Regulação das Emoções em Crianças Hospitalizadas. *Psicologia, Reflexão e Críticas*. 16(1), pp. 1-13.

Pais-Ribeiro, J. L.. *Qualidade de vida e doença oncológica* (2002). In coord. Maria do Rosário Dias, M. R. & Durá, E. (coords.). Territórios da Psicologia Oncológica. Lisboa: Climepsi

Patenaude, A. F. & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1), pp. 9-27

Pereira, M. G. & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi.

Peterson, L. (1989). Coping by Children Undergoing Stressful Medical Procedures: Some Conceptual, Methodological and Therapeutic Issues. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57(3), pp. 380-387.

Phipps, S., Fairclough, D., Tyc, V. & Mulhern, R. K. (1998). Assessment of Coping with Invasive Procedures in Children with Cancer: State- Trait and Approach-Avoidant Dimensions. *Children's Health Care*, 27 (3), pp.147 - 156.

Phipps, S. & Steele, R. (2002). Repressive Adaptive Style in children with chronic illness. *Psychosomatic Medicine*, 64, pp.34 – 42.

Phipps, S. (2007). Adaptive Style in Children with Cancer: Implications for a Positive Psychology Approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), pp. 1055-1066.

Pretzlik, U. & Sylva, K. (1999). Paediatric patients' distress and coping during medical treatment: a self report measure. *Arch Dis Child*, 81, pp. 525-527.

Rice, V. H. (2000). *Handbook of stress, coping, and health: Implications for nursing research, theory, and practice*. United Kingdom: Sage Publications.

Rothenberger, A. & Woerner, W. (2004). Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) – Evaluations and applications. *European Child & Adolescent Psychiatry*.

Ryan-Wenger, N.M. (1992). A taxonomy of children's coping strategies: A step toward theory development. *American Journal of Orthopsychiatry*, 62(2), pp. 256-263.

Saud, L. F. & Tonelotto, M. F. (2005). Comportamento Social na escola: diferenças entre gênero e séries. *Psicologia Escolar e Educacional*, 9 (1), pp. 47-57.

Soares, M. A., Moura, M. J., Carvalho, M., & Baptista, A. (2000). Ajustamento emocional, afetividade e estratégias de *coping* na doença do foro oncológico *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1), 19-25.

Spirito, A. (1996). Commentary: Pitfalls in the Use of Brief Screening Measures of Coping. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(4), pp. 573-575.

Spirito, A., Stark, L. J. & Tyc, V. L. (1994). Stressors and Coping Strategies Described during Hospitalization by Chronically Ill Children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 23 (4), pp. 314-322.

Spirito, A., Stark, L. J. & Williams, C. (1988). Development of a Brief Coping Checklist for Use with Pediatric Populations. *Journal of Pediatric Psychology*, 13 (4), pp. 555-574.

Trianes, M. V. (2004). *O Stresse na Infância – Prevenção e Tratamento*. Edições Asa: Porto.

Tsanos, A. (1994). *Childhood cancer patients: An examination of their coping and adaptive behavior*. Thesis of Master: McGill University, Montreal, Canada.

Wolchik, S. & Sandler I. (1997). *Handbook of Children's Coping – linking theory and intervention*. New York: Plenum Press.

Anexo I

Protocolo dirigido ao IPOLFG – E.P.E.

Exmo. Dr. Francisco Matoso

Presidente do Concelho de Administração do IPOL:

Assunto: **Pedido de Autorização para realização de investigação**

Venho por este meio solicitar autorização para a realização duma investigação no Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil.

O meu nome é Carla Marisa Pereira Cardoso e frequento o 5ºano do Mestrado Integrado em Psicologia, na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa. No presente ano lectivo de 2009/2010, encontro-me a realizar estágio curricular no Serviço de Pediatria do IPOL-FG, sendo a minha supervisora no Instituto a Dra. Maria de Jesus Moura, e na Faculdade a Professora Doutora Luísa Barros.

Este trabalho dá seguimento ao trabalho realizado no ano anterior pela minha colega Ana Sofia da Silva Lima e tem como objectivo principal o estudo das estratégias de *coping* mais frequentemente utilizadas pelas crianças e jovens no confronto com a experiência de hospitalização e de tratamento.

Com os melhores cumprimentos,

Lisboa, 06 Dezembro de 2009

Protocolo para IPOLFG – E. P. E.

O objectivo principal desta investigação é o **estudo das estratégias de *coping* mais frequentemente utilizadas pelas crianças e jovens no confronto com a experiência de hospitalização e de tratamento**

A literatura existente acerca da doença crónica infantil considera as experiências de tratamento e de hospitalização pediátrica como fontes de stress para a criança e para a família, afectando potencialmente o bem-estar e o desenvolvimento dos mesmos. O modo como as crianças e jovens respondem a estes *stressores* influencia, por sua vez, a adaptação aos processos de doença e tratamento. Assim, falar de saúde infantil em contextos de doença implica necessariamente analisar a problemática do stress e do confronto, como determinante da doença e também enquanto consequência da mesma.

A partir do conhecimento das necessidades e dos processos espontâneos de adaptação e confronto à hospitalização e ao tratamento é possível contribuir para uma melhor orientação final da intervenção psicológica durante a hospitalização pediátrica, dirigida tanto às crianças e jovens como às famílias.

Para clarificar e justificar a realização deste estudo, apresento de seguida uma explicação sucinta do projecto, incluindo uma breve introdução, os objectivos e a metodologia.

Nos últimos anos, tem ocorrido uma evolução no paradigma na investigação dirigida à população pediátrica, baseada essencialmente no interesse crescente na criança como um ser individual, com direitos e deveres próprios.

A partir da década de cinquenta, a investigação nesta área começou a preocupar-se com o bem-estar da criança e a sua adaptação ao contexto hospitalar. Medidas como a organização das políticas de saúde a fim de diminuir o número e a duração de todos os internamentos hospitalares, e a crescente consciencialização das equipas médicas e das próprias instituições sobre a importância do suporte familiar na hospitalização pediátrica representam algumas das medidas com impacto na saúde infantil. Actualmente a literatura pediátrica e mais especificamente da psicologia pediátrica direccionou o seu foco para o ajustamento psicossocial da criança doente.

Neste sentido, revela-se essencial promover a adequação das interações dos adultos que mantêm um contacto próximo e continuado com a criança, através da

compreensão da forma como esta percebe e interpreta o mundo que a rodeia, particularmente quando experiencia acontecimentos de vida stressantes, aversivos e potencialmente traumáticos como é o caso da doença crónica, mais especificamente, o cancro.

Tendo em conta a perspectiva teórica defendida por Lazarus e colaboradores (1966), as reacções fisiológicas, cognitivas, emocionais e comportamentais do indivíduo a qualquer situação potencialmente ameaçadora reflectem e surgem do processo de interpretação e avaliação subjectiva que este faz da situação, do efeito que a mesma tem no seu bem-estar e dos recursos disponíveis para a confrontar de modo eficaz. No caso da doença crónica pediátrica, a reacção da criança ao stress é parcialmente determinada pelo seu nível de desenvolvimento cognitivo, emocional e social. Este facto leva a que seja necessário ter em conta, entre inúmeros factores, a etapa de desenvolvimento em que a criança se encontra, para uma análise e intervenção eficaz. Contudo, não é o único elemento mediador deste processo. A criança tende também a ser influenciada pela qualidade do suporte social, pelo apoio disponível na família alargada e na rede de cuidados de saúde, assim como pela existência prévia de acontecimentos de vida traumáticos. Neste sentido, a avaliação que a criança faz do stress associado à doença e à hospitalização, incluindo o tratamento, resulta tanto de factores pessoais como situacionais que, por sua vez, tendem a influenciar a forma como a criança responde emocionalmente ao mesmo. Nesta linha de pensamento, têm surgido diversos estudos com o intuito de explorar os aspectos psicológicos da vivência, adaptação e confronto da criança com as alterações, potencialmente indutoras de stress, que uma doença crónica como esta induz no seu quotidiano. Entre estas condições encontram-se as idas frequentes ao Hospital, para realizar exames e tratamentos, a interrupção das rotinas diárias e do ambiente familiar, a presença de equipamento estranho e ameaçador, a necessidade de administrar tratamentos ou meios de diagnóstico assustadores e dolorosos, a necessidade de contactar com muitas pessoas entre o pessoal técnico e auxiliar, e a impossibilidade de manter o controlo sobre os acontecimentos. Assim, a criança não fica alheia à percepção da gravidade da situação, directamente, ou através das reacções dos familiares e dos técnicos de saúde, nem à necessidade de se confrontar com alterações estranhas e difíceis de compreender.

No entanto, o *coping* adaptativo ou facilitador não pode ser descrito apenas pelas capacidades e recursos isolados da criança, mas sim através da sua interacção com o meio ambiente.

No âmbito da literatura pediátrica, os investigadores têm direccionado a sua atenção para a promoção de estratégias de *coping* nas crianças, particularmente em resposta a procedimentos médicos dolorosos. Apesar de se ter revelado eficaz na redução de sinais de *distress* e ansiedade, são necessários mais estudos que permitam compreender os processos de *coping* espontâneos e naturais, com o objectivo de identificar estratégias eficazes para lidar com o conjunto de potenciais elementos indutores de stress, que surgem com o diagnóstico de uma doença crónica. O estudo realizado no ano anterior permitiu levantar algumas hipóteses sobre as estratégias mais utilizadas pelas crianças (*coping* activo e de evitamento) e que são também aquelas que elas consideram mais eficazes (Lima, 2009). No entanto, o reduzido número de crianças que foi possível avaliar não permite retirar todas as conclusões relevantes deste trabalho. Neste sentido a continuação do trabalho já realizado, e o alargamento da faixa etária abrangida, permitirá tirar melhor partido dos dados já recolhidos e avançar com algumas conclusões mais apoiadas empiricamente.

Objectivos

O presente estudo tem como objectivo avaliar as estratégias de *coping* utilizadas pelas crianças e adolescentes no confronto com a doença crónica e consequente hospitalização através do “*KIDCOPE*”. Os dados sobre estratégias de confronto serão cruzados com uma medida de bem-estar baseada na auto-avaliação subjectiva da criança (Escala de FACES) e com uma medida de despiste das perturbações comportamentais e emocionais da criança, a preencher pelo cuidador principal e pela própria criança (SDQ).

Este estudo, permitirá contribuir para o conhecimento do tipo de estratégias de *coping* utilizadas pelas crianças e jovens no confronto com a hospitalização e no processo de adaptação à doença, e conhecer as eventuais diferenças na escolha de estratégias de *coping* de crianças em diferentes grupos etários (7-10; 11-14; 15-18), com níveis de adaptação diferenciados e com valores de avaliação do bem-estar subjectivo eventualmente também diferentes.

A partir dos dados obtidos neste estudo, poderá, posteriormente, realizar-se uma análise destes comparativamente aos dados recolhidos no estudo anterior já citado (Lima, 2009), realizado no mesmo local e com a mesma população.

Metodologia

Participantes

A população deste estudo é constituída pelas crianças do serviço de pediatria do IPOL-FG, atendidas na Unidade de Psicologia, com idades compreendidas entre 7 e os 18 anos de idade, de ambos os sexos, com qualquer tipo de cancro. Para além deste grupo, também participam na investigação os pais ou cuidador principal das mesmas crianças que estão presentes durante o processo de hospitalização dos jovens.

São condições de inclusão o ser acompanhada pelo Instituto há pelo menos um mês, com pelo menos três dias de tratamento já realizado, em regime de internamento ou de ambulatório, e existir o consentimento informado dos pais e o assentimento da criança.

São condições de exclusão a situação de fase inicial de diagnóstico ou de fase terminal da doença. As crianças que apresentem limitações impostas pela doença ou outro tipo de limitação que se revele impeditiva da realização das tarefas a serem propostas, assim como aquelas que não se mostrem disponíveis para colaborar, não serão incluídas no estudo. Em qualquer caso o processo de recolha de dados será interrompido se a criança ou os pais/cuidador manifestarem esse desejo.

Pretende-se obter a participação de pelo menos 20 sujeitos, sendo no entanto desejável que a amostra final seja mais numerosa. Contudo, a dimensão da amostra dependerá do número de crianças seguidas pela Unidade de Psicologia do IPOL-FG e passíveis de avaliar no período previsto para essa recolha até ao final de Maio.

Local

A aplicação dos instrumentos decorrerá no IPOL-FG, nos gabinetes de atendimento psicológico, quer da Unidade Autónoma de Psicologia, quer do piso de Internamento Pediátrico. Pretende-se proporcionar aos participantes um ambiente tranquilo e seguro, o que pode exigir a presença dos pais durante a execução das

tarefas, sobretudo para os mais novos. Este ambiente mais reservado permite salvaguardar o bem-estar dos participantes e discutir quaisquer questões que surjam durante a realização das tarefas, relacionadas com a adaptação e *coping* da criança à doença, tratamentos e hospitalização.

Procedimento

Inicialmente, apresentar-se-á o protocolo de consentimento informado aos pais com a finalidade de fornecer informações acerca dos objectivos do estudo, de assegurar o carácter sigiloso do tratamento das informações obtidas e também o respeito pelo bem-estar da criança, assim como o carácter voluntário da sua participação. Só depois serão explicados à criança os objectivos do estudo, solicitando o seu assentimento. Caso se verifique a aceitação e disponibilidade de ambas as partes para participarem no estudo, iniciar-se-á a intervenção junto da criança e dos pais ou cuidador.

O primeiro instrumento aplicado é o questionário KIDCOPE, uma medida de auto-relato utilizada para avaliar as respostas das crianças e jovens, dos 7 aos 18 anos de idade, face a situações geradoras de *stress*. Este instrumento de obtenção de dados quantitativos tem sido utilizado em diversos estudos, especialmente em contextos de doença crónica e hospitalização pediátrica, como é o caso do presente estudo. É constituído por duas versões, uma para crianças com idades compreendidas entre os 7 e os 12 anos de idade e outra versão direccionada para adolescentes (13 aos 18 anos).

A versão dirigida para os mais novos apresenta 15 itens referentes a dez estratégias de coping: distração, isolamento social, reestruturação cognitiva, auto-crítica, culpar os outros, resolução de problemas, regulação emocional, *wishfull thinking*, suporte social e resignação. A aplicação do instrumento é individual, em formato de entrevista para ajudar a criança a compreender o conteúdo dos itens, com uma duração aproximada de 10 minutos. No caso dos adolescentes, o questionário poderá ser respondido por eles próprios, sendo que se existirem dúvidas quanto a compreensão de cada item, elas poderão ser esclarecidas. É solicitado aos jovens que se recordem da última experiência de tratamento realizado no hospital e que mantenha essa recordação presente enquanto responde aos itens. Cada item tem

duas escalas: frequência (“Fizeste isto?”) e eficácia (“Até que ponto isso te ajudou?”). Para a primeira escala referida a criança deve responder “sim” ou “não” e para a segunda escala, num formato de tipo lickert, a resposta pode variar entre 0 – “nunca” e 3 – “muito”. A versão dos mais velhos é semelhante à dos mais novos. No entanto, apresenta apenas 10 itens. A prova, bem como as instruções da sua aplicação, encontram-se em anexo.

Seguidamente, é aplicado a Escala Analógica Visual de Faces, proposta por McGrath e elaborada inicialmente para medir a dor que a criança sente relativa à doença ou aos tratamentos e que é constituída por expressões faciais que traduzem a variação de amplitude de ausência de dor até dor intensa numa escala horizontal crescente. Neste estudo, a escala de FACES é adaptada para avaliar o grau de bem-estar/perturbação da criança em relação ao hospital e aos tratamentos.

A escala é composta por seis expressões, as quais variam da expressão de “Muito Mal” até a “Muito Bem”. A aplicação do instrumento é individual e é solicitado ao doente que classifique o seu estado emocional de acordo com a mímica representada em cada face desenhada, sendo que à expressão de felicidade corresponde a classificação “Muito Bem” e à expressão de máxima tristeza corresponde a classificação “Muito Mal”. A pergunta colocada ao participante pode ser colocada de dois modos, dependendo da situação em que esse se encontra – internamento ou ambulatório.

O fácil e rápido preenchimento da escala permite que este instrumento seja aplicado a crianças pequenas, tendo em conta, para além disso, o estado de saúde destas e o curto período de atenção das crianças mais novas. Vários estudos anteriores demonstraram que crianças a partir dos 3 anos são capazes de compreender e responder a este instrumento que a partir dos 5 anos se aproxima das características de um instrumento psicometricamente válido.

Por fim, o último questionário aplicado é o Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ-Por) que avalia os comportamentos sociais adequados (capacidades) e não adequados (dificuldades) em crianças e adolescentes, na faixa etária dos 4 aos 18 anos.

O SDQ é um instrumento que foi proposto inicialmente para avaliar perturbações psiquiátricas relacionadas com o comportamento social em crianças e adolescentes. Foi padronizado e validado, e as suas propriedades psicométricas foram destacadas, tanto para utilização com populações de alto risco quanto de baixo risco para perturbações psiquiátricas. É um instrumento que tem sido traduzido para diversos idiomas e utilizado com satisfação em muitos países, com finalidade de avaliação

clínica e de identificação de traços em estudos epidemiológicos e principalmente com finalidade de investigação.

Uma das principais vantagens do questionário diz respeito ao seu formato simples e breve, a uma maior focalização das capacidades e dificuldades, melhores informações sobre dificuldades de atenção/hiperactividade, relação com colegas e comportamento pró-social. Além disso, o SDQ possibilita a avaliação de pais ou cuidadores, em versão semelhante à utilizada com a criança e/ou adolescente. Uma terceira versão do instrumento é dirigida aos professores das crianças, no entanto, essa versão não será utilizada neste estudo.

O SDQ inclui questões são objectivas, distribuídas, respectivamente, por escalas. O questionário é composto por 25 (vinte e cinco) itens organizados em 5 (cinco) escalas: sintomas emocionais, problemas de conduta, hiperactividade, problemas de relacionamento com colegas e comportamento pró-social. As alternativas para resposta são expostas em cada questão, e apresentam como opções: “Não é verdade”, “É um pouco verdade” e “É muito verdade” em que os participantes têm que assinalar aquela com que estão mais de acordo.

Anexo II

Protocolo de Consentimento Informado

Protocolo de Consentimento Informado

O objectivo principal de todos os profissionais que trabalham com os vossos filhos passa por ajudá-los a ultrapassar este momento difícil da forma menos dolorosa possível. Para isso, torna-se fundamental conhecer a experiência de cada criança em todo este processo, para compreender o que mais os assusta ou preocupa, por um lado, e o que mais lhes agrada ou o que mais os ajuda e anima, por outro, contribuindo assim para o conhecimento das estratégias que cada criança utiliza no confronto com a doença e com o meio hospitalar.

Neste sentido vamos realizar um estudo, integrado no programa de Mestrado em Psicologia da Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, no âmbito do protocolo de colaboração entre esta Faculdade e o IPO. Pretendemos explorar o que pensam, sentem e fazem as crianças atendidas no IPO, quando permanecem no Hospital para realizar exames e tratamentos, tanto em regime de internamento como em ambulatório, para aprofundar o conhecimento sobre a forma como estas crianças lidam com esta experiência e, assim, promover a adequação das interações entre os diversos profissionais e as diferentes crianças.

Concretamente, através deste trabalho vamos explorar a adaptação de três instrumentos para a população portuguesa: “SDQ”, “KIDCOPE” e “Escala Visual Analógica de Faces”. Estes avaliam as estratégias utilizadas pelas crianças no confronto com a doença crónica e consequente hospitalização e o seu grau de bem-estar, assim como a percepção que os pais/cuidadores têm da adaptação e bem-estar da criança. Permitem obter informação sobre as diversas formas como cada criança lida com o tempo que passa no hospital, contribuindo assim para uma melhor compreensão do seu funcionamento e adaptação, e para a disposição de um maior número de instrumentos que promovam uma intervenção psicológica mais adequada às necessidades destas crianças. Sendo que o primeiro e o terceiro instrumentos referido são dois pequenos questionário aplicado em formatos papel e o segundo em formato de entrevista, no caso de a criança ter entre os 7 e os 12 anos, e em formato de papel se o participante tiver entre 13 e 18 anos. Para qualquer uma das tarefas, a sua realização não será abusiva nem trará qualquer prejuízo ao participante. A sua participação será inteiramente voluntária e os pais podem estar presentes durante as sessões, embora lhes seja pedido que não orientem a realização das actividades dos filhos.

Para efeitos do estudo será necessário que estas conversas com a criança sejam gravadas (apenas nos casos de entrevista). As gravações, apenas identificadas com um código, serão usadas apenas pelas duas investigadoras deste trabalho, e apenas para transcrever o discurso da criança, findo o que serão eliminadas. Em nenhum momento estas gravações poderão ser usadas para qualquer outro fim ou ouvidas por outras pessoas.

Os dados do vosso filho (nome, morada, diagnóstico) não serão divulgados, cumprindo um critério rigoroso de confidencialidade. Apenas serão registados o sexo, a idade da criança e o ano de escolaridade, assim como o diagnóstico, mas em nenhum momento estes dados serão associados á identificação da criança. Todo o tratamento dos dados e posterior publicação ou divulgação dos resultados respeitará rigorosamente o anonimato da criança.

A não participação neste estudo, por vontade expressa dos pais ou falta de disponibilidade por parte da criança, em nada afectará o atendimento e apoio que a criança e a família recebem dos profissionais do IPO.

Se está disponível para participar e autoriza a participação do seu filho neste estudo e a gravação da entrevista, por favor assine abaixo

Eu, _____ pai/mãe de
_____, autorizo a participação do meu filho neste estudo.

Anexo III

Introdução do estudo para as crianças

Introdução do estudo

“Aqui no hospital todos queremos muito ajudar-te a ficar melhor e a passar por estes momentos mais difíceis que estás a viver. Quando se está doente é normal que fiquemos tristes, zangados, mas às vezes existem coisas que nos deixam mais contentes e animados e até nos ajudam um bocadinho a aliviar. Por isso, eu gostava de saber como é que é estar assim doente, o que se pensa, o que se sente e o que se faz para lidar com toda esta situação. Para isso, preciso da ajuda dos meninos e meninas aqui do IPO. Gostava que tu lesses estas frases e que marcasses uma cruz num dos quadrados, dependendo se “É muito verdade”, “Um pouco verdade”, ou se “Não é verdade” para ti. Para além disso, agora, gostava que escolheesses um destes bonecos que se parece mais com o modo como te sentes aqui no Hospital. Vou te só pedir mais uma coisa: que te lembres do último tratamento que realizaste aqui no hospital, neste último mês e que mantenhas essa recordação presente enquanto: respondes a umas perguntas que te vou fazer (no caso de crianças) ou respondes às perguntas que estão nesse questionário (no caso de adolescentes). Para facilitar a minha compreensão daquilo que me vais dizer, gostava de te pedir para gravar com um gravador estes momentos (apenas no caso de entrevista). Pode ser? Embora eu vá pedir esta tarefa a muitos meninos, nenhum vai ser identificado com o nome e, assim, podes falar sobre o que quiseses, seja bom ou mau, sem receio que alguém venha a saber sobre as coisas de que vais falar. Percebeste tudo? Se sim, queres ajudar-me a descobrir o que tu tens feito, pensado e sentido durante o tempo que passas aqui no hospital?”

Anexo IV

Kidcope



KIDCOPE

Versão para Crianças

INSTRUÇÕES

Estamos a tentar perceber como é que as crianças e os jovens lidam com as dificuldades relacionadas com um problema de saúde. Lembra-te de uma situação difícil que te tenha acontecido no último mês, e que tenha a ver com o teu problema de saúde (por exemplo, problemas com a família, na escola, com os teus pais ou amigos). Descreve o que se passou em poucas palavras:

	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
1. Esta situação deixou-te nervoso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Esta situação deixou-te triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Esta situação deixou-te irritado ou zangado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Na página seguinte, faz um círculo nas respostas que dizem aquilo que tu fizeste quando passaste por esta situação, e até que ponto isso te ajudou.

Fizeste isto?



Até que ponto isso te ajudou?



1. Tentei apenas esquecer isso.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
2. Fiz qualquer coisa como ver televisão ou jogar um jogo para esquecer isso.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
3. Deixei-me estar sozinho.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
4. Não falei sobre o problema.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
5. Tentei ver o lado bom das coisas.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
6. Culpei-me por ter causado o problema.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
7. Culpei outra pessoa por ter causado o problema.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
8. Tentei resolver o problema pensando em soluções.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
9. Tentei resolver o problema fazendo alguma coisa ou falando com alguém.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
10. Berrei, gritei, ou fiquei muito zangado.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
11. Tentei acalmar-me.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
12. Desejei que o problema nunca tivesse acontecido.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
13. Desejei poder fazer com que as coisas fossem diferentes.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
14. Tentei sentir-me melhor passando tempo com os outros, como a minha família, adultos ou amigos.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito
15. Não fiz nada porque o problema não podia ser resolvido.	Sim	Não	Nada	Pouco	Muito



KIDCOPE

Versão para Adolescentes

INSTRUÇÕES

Estamos a tentar perceber como é que as crianças e os jovens lidam com as dificuldades relacionadas com um problema de saúde. Lembra-te de uma situação difícil que te tenha acontecido no último mês, e que tenha a ver com o teu problema de saúde (por exemplo, problemas com a família, na escola, com os teus pais ou amigos). Descreve o que se passou em poucas palavras:

	Nada	Pouco	Mais ou menos	Muito	Muitíssimo
1. Esta situação deixou-te nervoso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Esta situação deixou-te triste?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Esta situação deixou-te irritado ou zangado?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Na folha seguinte, faz um círculo nas respostas que dizem aquilo que tu fizeste quando passaste por esta situação, e até que ponto isso te ajudou.

Fizeste isto?

Até que ponto isso te ajudou?



1. Pensei noutra coisa; tentei esquecer isso; e/ou fui fazer qualquer coisa como ver televisão ou jogar um jogo para tirar isso da cabeça.

Sim Não

Nada Pouco Muito

2. Afastei-me das pessoas; guardei os meus sentimentos para mim e lidei com a situação sozinho.

Sim Não

Nada Pouco Muito

3. Tentei ver o lado bom das coisas e/ou concentrei-me em alguma coisa boa que pudesse resultar da situação.

Sim Não

Nada Pouco Muito

4. Apercebi-me que fui eu que provoquei o problema e culpei-me por o ter causado.

Sim Não

Nada Pouco Muito

5. Apercebi-me que foi outra pessoa que causou o problema e culpei-a por me fazer passar por isto.

Sim Não

Nada Pouco Muito

6. Pensei em formas de resolver o problema; falei com outras pessoas para ter mais dados e informações sobre o problema e/ou tentei resolver realmente o problema.

Sim Não

Nada Pouco Muito

7a. Falei sobre a forma como me estava a sentir; berrei, gritei ou bati em alguma coisa.

Sim Não

Nada Pouco Muito

7b. Tentei acalmar-me falando comigo próprio, rezando, dando um passeio, ou simplesmente tentando desconstrair-me.

Sim Não

Nada Pouco Muito

8. Fiquei a pensar e a desejar que isto nunca tivesse acontecido; e/ou que pudesse mudar o que tinha acontecido.

Sim Não

Nada Pouco Muito

9. Virei-me para a minha família, amigos, ou outros adultos para me ajudarem a sentir melhor.

Sim Não

Nada Pouco Muito

10. Aceitei simplesmente o problema porque sabia que não podia fazer nada em relação a isso.

Sim Não

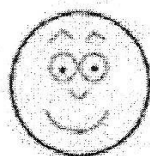
Nada Pouco Muito

Anexo V

Escala de Faces

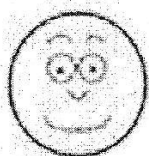
Escala de FACES

“Como é que te sentes aqui no hospital?”

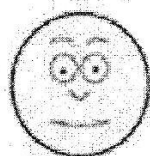


0

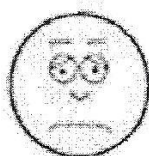
Muito Bem



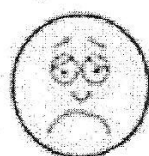
1



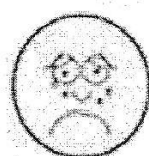
2



3



4

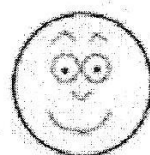


5

Muito Mal

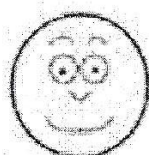
Escala de FACES

“Como é que te sentes quando vens fazer tratamentos?”

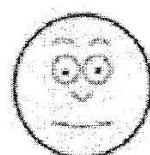


0

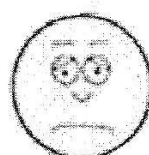
Muito Bem



1



2



3



4



5

Muito Mal

Anexo VI

Questionário de Dificuldades e Capacidades (SDQ)

Versão para as crianças

Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ-Por)

Instruções: Encontra a seguir 25 frases. Para cada uma delas marca, com uma cruz, um dos seguintes quadrados: Não é verdade; É um pouco verdade; É muito verdade. Ajuda-nos muito se responderes a todas as afirmações o melhor que puderes, mesmo que não tenhas a certeza absoluta ou que a afirmação te pareça estranha. Por favor, responde baseando-te na forma como as coisas te têm corrido nos últimos seis meses.

Nome

Masculino ☐ Feminino ☐

Data de nascimento

	Não é verdade	É um pouco verdade	É muito verdade
Tento ser simpático/a com as outras pessoas. Preocupo-me com o que sentem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sou irrequieto/a, não consigo ficar quieto/a muito tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho muitas dores de cabeça, de barriga ou vômitos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gosto de partilhar com os outros (comida, jogos, esferográficas, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Irrito-me e perco a cabeça muitas vezes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estou quase sempre sozinho/a, jogo sozinho/a. Sou reservado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Normalmente faço o que me mandam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Preocupo-me muito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gosto de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não sossego, estou sempre a mexer as pernas ou as mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ando sempre à pancada. Consigo obrigar os outros a fazer o que eu quero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ando muitas vezes triste, desanimado/a ou a chorar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Os meus colegas geralmente gostam de mim	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Estou sempre distraído/a. Tenho dificuldades em me concentrar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fico nervoso/a em situações novas. Facilmente fico inseguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sou simpático/a para os mais pequenos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sou muitas vezes acusado/a de mentir ou enganar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
As outras crianças ou jovens metem-se comigo, ameaçam-me ou intimidam-me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gosto de ajudar os outros (pais, professores ou outros jovens)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Penso nas coisas antes de as fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tiro coisas que não são minhas, em casa, na escola ou noutros sítios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dou-me melhor com adultos do que com os da minha idade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tenho muitos medos, assusto-me facilmente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente acabo o que começo. Tenho uma boa atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Assinatura

Data

Muito obrigado pela tua ajuda

© Robert Goodman, 2001

Versão para pais

Questionário de Capacidades e de Dificuldades (SDQ-Par)

Instruções: Encontra a seguir 25 frases. Para cada uma delas marque, com uma cruz, um dos seguintes quadrados: Não é verdade; É um pouco verdade; É muito verdade. Ajuda-nos muito se responder a todas as afirmações o melhor que puder, mesmo que não tenha a certeza absoluta ou que a afirmação lhe pareça estranha. Por favor, responda com base no comportamento da criança nos últimos seis meses ou neste ano escolar.

Nome da criança

Masculino ☐ Feminino ☐

Data de nascimento

	Não é verdade	É um pouco verdade	É muito verdade
É sensível aos sentimentos dos outros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É irrequieto/a, muito mexido/a, nunca pára quieto/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Queixa-se frequentemente de dores de cabeça, dores de barriga ou vômitos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Partilha facilmente com as outras crianças (guloseimas, brinquedos, lápis, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enerva-se muito facilmente e faz muitas birras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem tendência a isolar-se, gosta mais de brincar sozinho/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Obedece com facilidade, faz habitualmente o que os adultos lhe mandam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitas preocupações, parece sempre preocupado/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Gosta de ajudar se alguém está magoado, aborrecido ou doente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Não sossega. Está sempre a mexer as pernas ou as mãos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem pelo menos um bom amigo/uma boa amiga	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Luta frequentemente com as outras crianças, ameaça-as ou intimida-as	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Anda muitas vezes triste, desanimado/a ou choroso/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em geral as outras crianças gostam dele/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Distrai-se com facilidade, está sempre com a cabeça no ar	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Em situações novas é receoso/a, muito agarrado/a e pouco seguro/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
É simpático/a e amável com crianças mais pequenas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mente frequentemente ou engana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
As outras crianças metem-se com ele/a, ameaçam-no/a ou intimidam-no/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sempre pronto/a a ajudar os outros (pais, professores ou outras crianças)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Pensa nas coisas antes de as fazer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rouba em casa, na escola ou em outros sítios	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dá-se melhor com adultos do que com outras crianças	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tem muitos medos, assusta-se com facilidade	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Geralmente acaba o que começa, tem uma boa atenção	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Assinatura.....

Data

Mãe ☐ Pai ☐ Professor ☐ Outro ☐ (por favor, indique quem):

Muito obrigado pela sua colaboração

© Robert Goodman, 2001

